



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

Médecin-Inspecteur de Santé Publique

Date du Jury : avril 2000

**EVOLUTION DU ROLE DES CITOYENS
DANS LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE
APRES LES ETATS GENERAUX DE LA SANTE**

Exemple de la Région BRETAGNE

PETITJEAN François

Je tiens à adresser mes remerciements

- *à Sylvie BESSON, directrice de l'Observatoire Régional de Santé de la Réunion, qui a initié ce travail et l'a alimenté de son expérience et de sa réflexion,*
- *à Françoise SCHAEZEL, enseignante à l'ENSP, qui en a accompagné et guidé la réalisation par ses conseils pertinents,*
- *à Nicole BAUX, médecin inspecteur régional de la DRASS de Bretagne, qui m'a accueilli en stage, et à l'équipe de l'inspection régionale de la santé,*
- *à Nicole TAILLANDIER, responsable du pôle santé de la DRASS de Bretagne, et à son équipe, pour leur disponibilité et leur aide à la réalisation de ce travail,*
- *aux enseignants de l'ENSP qui m'ont apporté appui et conseil : Christine QUELIER, Alain JOURDAIN, Philippe LECORPS, Patricia LONCLE, Christophe LERAT, Jacques RAIMONDEAU,*
- *à l'ensemble des personnes qui ont accepté d'être interviewées.*

*« Il y a la merveilleuse phrase d'Aristote répondant à la question :
"Qui est citoyen ? Est citoyen quelqu'un qui est capable de gouverner et d'être gouverné." Y a-t-il quarante millions de citoyens en France en ce moment ? »*

Cornelius CASTORIADIS

(Post-scriptum sur l'insignifiance, entretiens avec D. Mermet)

SOMMAIRE

LISTE DES SIGLES	3
INTRODUCTION.....	4
PARTICIPATION DES CITOYENS A L'ACTION PUBLIQUE DANS LE SECTEUR DE LA SANTE	6
1. EVOLUTION DE L'ACTION PUBLIQUE EN FRANCE : ÉMERGENCE DU « MODÈLE DÉLIBÉRATIF ».....	6
2. CONTENU ET LIMITES DE LA PARTICIPATION	8
3. NOUVELLES FORMES ET NOUVEAUX CADRES POUR LE DÉBAT PUBLIC.....	9
4. LE MODÈLE DÉLIBÉRATIF ET L'ADMINISTRATION SANITAIRE EN FRANCE : HISTOIRE ET ENJEUX SPÉCIFIQUES AU SECTEUR.....	12
5. LA CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ :.....	13
UN FORUM HYBRIDE EN ÉVOLUTION	13
5.1. <i>Historique et description</i>	13
5.2. <i>Constat</i>	14
5.3. <i>Place du citoyen dans la CRS</i>	17
6. LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA SANTÉ :« ASSOCIER LES FRANÇAIS AUX ÉVOLUTIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ » ..	18
6.1. <i>Présentation, objectifs, enjeux</i>	18
6.2. <i>Déroulement</i>	20
6.3. <i>Bilan et questions</i>	20
LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE 1999 EN BRETAGNE	23
1.QUESTION PRINCIPALE, HYPOTHÈSES, OBJECTIFS	23
2. METHODOLOGIE	24
2.1. <i>Recherche bibliographique et documentaire</i>	24
2.2. <i>Entretiens</i>	24
2.3. <i>Observation de la conférence</i>	26
3. ÉVOLUTION DE LA PERCEPTION DU RÔLE DU CITOYEN	28
3.1. <i>Les États généraux de la santé</i>	28
3.2. <i>Rôle des représentants d'associations dans la conférence régionale</i>	30
3.3. <i>Rôle des citoyens profanes dans la conférence régionale</i>	35
4. CHANGEMENTS DANS LA CONFERENCE REGIONALE 1999.....	37
4.1. <i>Evolution de l'environnement national</i>	37
4.2. <i>La Conférence régionale de Bretagne</i>	39
4.3. <i>Le traitement de la question dans les autres régions</i>	41

5. ANALYSE DES RESULTATS	42
5.1. Perception du rôle du citoyen et de ses représentants dans la CRS	42
5.2. Le milieu associatif et la thématique santé	43
5.3. Organisation de la conférence	44
5.4. Part des Etats généraux dans les changements	46
6. DISCUSSION	48
6.1. Limites de la méthode	48
6.2. Avenir de la participation citoyenne au niveau régional	49
PROPOSITIONS	52
1. PRINCIPES	52
1.1. Définition pragmatique des acteurs de la participation	52
1.2. Pour un collège d'associations jouant pleinement son rôle	53
1.3. Pour un avis profane opportun et pertinent	54
1.4. Inscription dans l'environnement et la durée : analyse continue	54
2. PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS	55
2.1. Composition du collège des associations et désignation des membres	55
2.2. Participation aux instances	58
2.3. Organisation de la Conférence	59
2.4. Un "traitement" particulier pour les associations	60
3. PARTICIPATION DES CITOYENS PROFANES	61
3.1. Un atelier de méthodologie	61
3.2. Applications possibles pour expérimentation	61
3.3. Appui méthodologique et documentation	62
4. EVALUATION DE LA PARTICIPATION	62
5. GUIDE POUR LES EQUIPES DES SERVICES DECONCENTRES	63
CONCLUSION	65
BIBLIOGRAPHIE	67
LISTE DES ANNEXES	73

LISTE DES SIGLES

ANAES :	Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé
ARH :	Agence régionale de l'hospitalisation
C.A. :	Conseil d'administration
CISS :	Collectif inter associatif sur la santé
CME :	Commission médicale d'établissement
CNAM :	Caisse nationale d'assurance maladie
CNO :	Comité national d'orientation (des Etats généraux de la santé)
CNS :	Conférence nationale de santé
CROSS :	Comité régional d'organisation sanitaire et sociale
CRS :	Conférence régionale de santé
CRU :	Comité régional des usagers
DDASS :	Direction départementale des affaires sanitaires et sociales
DGS :	Direction générale de la santé publique
DRASS :	Direction régionale des affaires sanitaires et sociales
EGS :	Etats généraux de la santé
ENSP :	Ecole nationale de la santé publique
HCSP :	Haut comité de la santé publique
MISP :	Médecin inspecteur de santé publique
OGM :	Organismes génétiquement modifiés
OPESCT :	Office parlementaire des choix scientifiques et technologiques
PRAPS :	Programme régional d'accès à la prévention et aux soins
PRS :	Programme régional de santé
SROS :	Schéma régional d'organisation sanitaire
UNAF :	Union nationale des associations familiales
URAF :	Union régionale des associations familiales
URCAM :	Union régionale des caisses d'assurance maladie
URML :	Union régionale des médecins libéraux

INTRODUCTION

Les Etats généraux de la santé (EGS) se sont déroulés de septembre 1998 à juin 1999, suscitant une forte mobilisation des Français autour des thèmes de santé, à travers de nombreuses manifestations dans le pays. « Et maintenant ? », telle était la question principale le 30 juin 1999, jour de la clôture des EGS. Que faire de la demande exprimée par les citoyens d'une plus grande responsabilisation, dans la relation de soins, mais aussi dans la participation à l'organisation du système de santé ? Que faire du savoir profane exprimé et des techniques nouvelles expérimentées pour le faire s'exprimer ?

Le lieu principal de la participation citoyenne à l'organisation du système de santé est la conférence régionale de santé (CRS). Dans ce cadre de délibération, où l'Etat organise le débat entre les principaux groupes d'acteurs du secteur socio-sanitaire, le collège des associations représente la société civile, les citoyens. Malgré des enjeux forts, la participation des associations y était peu développée jusque là, les conférences étant souvent bloquées par les particularités du secteur, cloisonnements et conflits d'intérêts entre institutions, forte emprise des professionnels. La tenue des Etats généraux pouvait elle faire évoluer cette participation ?

L'équipe de la Direction régionale de l'action sanitaire et sociale (DRASS) de Bretagne qui a été chargée du secrétariat du comité régional de pilotage des EGS, assure également celui de la CRS. Quand les EGS se terminent, il est prévu d'organiser la conférence 1999 avant la fin de l'année, et la question est posée : quels seront les changements dans la participation des citoyens au sein de la conférence, la perception qu'en ont ses membres, la façon dont elle sera organisée ? L'équipe propose alors qu'un travail soit fait pour y répondre, en suivant, entre autre, le déroulement des différentes étapes de la conférence ; c'est l'objet de ce mémoire.

Dans une première partie est fait le point de la question de la participation citoyenne dans le secteur de la santé en France, en partant de la description du modèle délibératif d'action publique prégnant actuellement dans le pays. Dans ce modèle le citoyen est invité à participer, le contenu de la participation citoyenne et ses limites seront abordées, ainsi que les nouvelles formes de débat public qu'elle suscite. Après un rappel des spécificités et enjeux du secteur de la santé, sera ensuite analysée l'évolution des conférences régionales de santé, en particulier de la participation des associations en leur sein, puis dressé le bilan des Etats généraux de la santé.

Une deuxième partie comprend une description des données recueillies par des entretiens, le suivi et l'étude du déroulement de la conférence régionale de santé de Bretagne, et de sa production, et une étude documentaire. Ces données sont ensuite analysées et discutées pour tenter de répondre à la question ci dessus et alimenter la réflexion pour l'avenir.

Enfin seront présentées des propositions pour organiser au mieux la participation des associations dans la conférence, et utiliser les consultations de citoyens pour enrichir la réflexion sur les priorités de santé régionales et le contenu des actions qui en découlent.

PARTICIPATION DES CITOYENS A L'ACTION PUBLIQUE DANS LE SECTEUR DE LA SANTE

1. EVOLUTION DE L'ACTION PUBLIQUE EN FRANCE : EMERGENCE DU « MODELE DELIBERATIF »

Le modèle de processus de décision en action publique s'est beaucoup transformé en France depuis les années 1970, en réponse à l'évolution des corps sociaux et de l'objet des décisions à prendre. Plusieurs chercheurs ont analysé cette évolution, ses causes, les caractéristiques des nouveaux modèles et leurs implications. Bien qu'ayant travaillé dans des domaines différents, avec le regard de sciences différentes¹ (d'où l'utilisation d'un vocabulaire et de concepts variés), leurs analyses sont convergentes, et il semble possible de tenter d'en faire ici la synthèse.

Sont pris en compte, en particulier, les travaux de J-M Fourniau dans le domaine des transports (31), ceux de P. Lascoumes sur les risques technologiques (41, 42), ceux de M. Callon sur les rapports des profanes à l'expert (7), et ceux de P. Muller (53) et P. Warin (65) sur les politiques publiques. Par ailleurs L. Mathieu propose des « éléments de problématisation » sur la participation auxquels il sera fait référence (46)².

Le modèle initial d'action publique est caractérisé par la toute puissance de l'Etat, acteur décideur ; la médiation, l'aide à la décision est fournie par les experts (en particulier les grands corps de l'Etat, une élite technico-administrative). Les individus sont des "administrés", qui se soumettent à l'intérêt général, ils ne font l'objet que d'une information sur l'action.

J-M. Fourniau (31) décrit des régimes caractérisant les liens entre le système d'action, les médiations et un référentiel pour l'action. Pour lui il s'agit ici du « régime du commandement », l'Etat définit et met en œuvre les politiques publiques, construites sur les avis des experts qui suffisent à garantir l'intérêt général.

P. Lascoumes (42) parle de modèle de type prescriptif, « l'idéologie de l'intérêt général et sa caricature, la "Raison d'Etat", viennent légitimer la coupure entre gouvernants et gouvernés ».

L'action publique est alors évaluée essentiellement sur des critères de rationalisation technique et de rentabilité économique.

Ce modèle va subir une première évolution avec l'apparition pendant les années 1970, en lien avec l'urbanisation, de « nouveaux notables, nouveaux experts, ..., intermédiaires des politiques urbaines » (31), qui vont contester les modalités d'intervention de l'Etat, en revendiquant la représentation d'intérêts collectifs. Un assouplissement est nécessaire dans les rapports avec les "gouvernés" car l'Etat doit tenir compte d'une multiplicité d'acteurs et d'intérêts ; il n'impose plus mais défend son projet. Le public crée des

¹ Sciences de l'administration, science politique, sociologie.

² Sur ce thème, une analyse est développée également dans le livre de D. Boy, « Le progrès en procès » (5).

groupes de pression, un savoir profane est reconnu ainsi que le droit à la parole ; les individus deviennent des "usagers" dont il faut prendre en compte l'expression des besoins. P. Lascoumes parle également de « nouveaux droits subjectifs » des administrés : accès aux documents administratifs, informatique et liberté, obligation de motiver les décisions administratives.

L'évaluation est de type « procédurale » (Fourniau, 31), permettant de s'assurer de la faisabilité politique de l'action, de rendre possibles les négociations nécessaires à l'action. Des enquêtes socioéconomiques sont menées par les experts des différents groupes concernés.

Lors des années 1980 va émerger un troisième modèle, le modèle délibératif ; trois éléments vont obliger l'Etat à modifier le régime d'action publique : la complexité de l'objet des décisions, la crise de l'expertise et celle de la représentation.

Du fait de la complexification grandissante des problèmes soumis à la décision, « aucun acteur,..., ne peut plus prétendre être... le médiateur unique apte à assurer la cohérence et la régulation de l'ensemble » (31). Il s'agit de « gouverner la complexité, coordonner l'hétérogène et réguler les tensions qu'il engendre » (42).

L'expertise a fait apparaître les limites de ses savoirs et son manque d'autonomie soit en raison de son implication directe dans la décision publique, soit en raison de ses liens à divers groupes de pression.

Le système politique et l'organisation de secteurs importants tels que le monde du travail sont fondés sur la démocratie par représentation ; ce système est en crise comme l'illustrent les forts taux d'abstention aux élections. L. Mathieu décrit les critiques principales faites à ce système (46) :

- la non représentativité des représentants : le recrutement du personnel politique favorise les membres des classes supérieures qui ne défendraient ensuite que les intérêts de leur minorité sociale,
- la tendance des représentants à s'autonomiser de ceux qu'ils représentent ; ils deviennent des "professionnels de la politique" après être passés par les "écoles du pouvoir" et les grands corps de l'Etat³,
- la dérive "technocratique" liée à la gestion de la cité par les seuls experts-élus méconnaissant les « logiques et contraintes de l'action humaine ordinaire ».

Comme le dit D. Boy, « l'argument de la légitimité reçue de l'élection ou celui de la compétence ne suffisent plus à convaincre le bon peuple que la raison d'Etat ou celle des experts doivent avoir le dernier mot en toute circonstance » (5).

Il s'agit alors pour l'Etat de mettre en place un régime (nommé « pragmatique » par J-M. Fourniau) et des procédures permettant de s'adresser directement aux citoyens, appelés à constituer une sorte de contre-pouvoir aux technocrates, et de produire un consensus entre groupes d'intérêts divers sur la décision à prendre. On passe au « modèle délibératif » (P. Lascoumes, 42), ou à la "démocratie participative" ; l'Etat va essentiellement organiser et animer le débat public, et mobiliser les différents acteurs autour des décisions à prendre.

Le citoyen participe alors à la production des connaissances (savoir expert et profane sont pris en compte de même), et à une délibération sur la décision à prendre. P Warin (65) parle d'une "nouvelle

³ Les mêmes passant également à la tête des grandes entreprises, donc suspects de privilégier les intérêts des "marchands".

citoyenneté" : « qu'ils soient appelés ressortissants des politiques, administrés, usagers des services publics, ou encore citoyens, cela ne change pas grand chose, sur le fond, puisqu'à chaque fois les groupes ou les individus sont perçus comme contribuant (ou devant contribuer) à la production de choix publics ou de modalités d'action publique ». Dans ce modèle, d'après Fourniau, l'évaluation, « mobilisatrice », vise à créer, à travers le débat pluraliste, l'adhésion du public.

Le concept de gouvernance fait référence au même modèle, elle « désigne une organisation et une gestion de la cité ouvertes à une multiplicité d'acteurs dénués de hiérarchie préalable », avec une « horizontalité de la coopération entre partenaires multiples » (Mathieu, 46). « L'autorité centrale... se replie sur des régulations procédurales et des coordinations souples de programmes » (P. Lascoumes, 42).

Dans le nouveau modèle d'action publique, l'Etat va se renforcer à l'échelon régional, au dépens de l'échelon local opérationnel. La région est en effet le niveau intermédiaire, où s'élaborent les stratégies devant permettre l'opérationnalisation des orientations politiques définies au niveau central ; or dans le modèle délibératif, l'Etat devient un acteur essentiellement stratégique. « L'une des hypothèses possibles est celle d'un recentrage progressif de l'action de l'Etat au niveau régional, afin de se concentrer sur des politiques plus englobantes... » (Muller, 53).

2. CONTENU ET LIMITES DE LA PARTICIPATION

Le citoyen est donc invité à participer à l'action publique, à délibérer sur les décisions à prendre. Cependant, il semble opportun de préciser le contenu donné à cette participation et ses limites. En effet, d'une part les trois modèles décrits plus haut coexistent encore souvent, d'autre part au sein des instances délibératives le contenu de la participation est à géométrie variable ; ainsi il faut analyser la configuration de chaque situation.

J-M. Fourniau, à la suite de plusieurs auteurs québécois propose la grille suivante (31) :

Communication :

- permet d'énoncer et d'expliquer,
- vise à faire adhérer aux choix,
- peut se limiter à une simple information, ou susciter des réactions (information rétroaction).

Consultation :

- permet de soumettre à discussion des propositions,
- vise à obtenir des éléments avant d'effectuer le choix.

Concertation :

- permet d'élaborer une solution en collaboration avec les acteurs concernés,
- vise la recherche de solutions communes ou de connaissances nouvelles.

Codécision :

- permet de partager la décision avec les intervenants,
- implique la négociation pour rechercher un accord.

Pour cet auteur, une dimension majeure à appréhender est celle de « la capacité réelle donnée aux publics d'influer réellement la prise de décision », le débat public contribue alors à l'élaboration du projet. Le public, avec l'ensemble des acteurs, est impliqué dans le dispositif d'évaluation.

Dans chaque cas, il faut s'assurer également que les moyens nécessaires sont donnés aux groupes d'acteurs pour jouer le rôle qu'on veut leur donner.

L. Mathieu détaille les limites et critiques des démarches participatives (46).

Du côté des groupes appelés à participer et de leurs représentants :

- le groupe doit disposer de représentations et d'intérêts communs (d'une "consistance collective") pour être habilité à jouer un rôle politique actif,
- le groupe doit disposer d'un niveau minimal de "compétence participative", au risque d'être "récupéré" par des porte-parole non représentatifs,
- il faut se garder cependant que l'expertise se soumette entièrement à l'avis des usagers, même s'ils disposent de la "légitimité de l'expérience",
- les représentants peuvent privilégier la défense de leurs intérêts propres ou de leur groupe plutôt que l'intérêt général.

Du côté des acteurs politiques, maîtres d'œuvre de la participation, les risques sont de :

- se limiter à un habillage, une caution démocratique, visant à rendre plus acceptables certaines mesures,
- se préoccuper plus d'organiser la concertation que d'obtenir des résultats,
- viser à canaliser vers des dispositifs sans prise sur le réel des mouvements de contestation (participation alibi),
- viser à contourner les représentants officiels du groupe.

« Il s'agit d'aboutir à une vision réaliste et lucide » des portées et des limites des démarches participatives, dont l'apport principal est « la production de connaissances pour l'action témoignant d'une expérience particulière, distincte de l'expertise technocratique » (46).

3. NOUVELLES FORMES ET NOUVEAUX CADRES POUR LE DEBAT PUBLIC

La mise en œuvre du modèle délibératif d'action publique a nécessité la création de nouveaux cadres et l'expérimentation de nouvelles techniques, qui permettent d'une part l'organisation d'un véritable débat pluraliste, d'autre part l'expression du "savoir profane".

Les nouvelles instances de délibération ont été décrites par P. Lascoumes, qui parle de « forums hybrides institutionnalisés » (42) ; les principales caractéristiques de ces cadres d'échange sont :

- le travail en commun de groupes pluralistes composés de représentants désignés, porte-parole des principaux intérêts concernés,
- un travail en continuité,
- un rôle actif de tous les membres dans la définition, la recherche et l'analyse et la diffusion de l'information,
- une consultation obligatoire sur les principaux projets de leur territoire,
- l'élaboration collective de règles d'action pour leur territoire.

L'auteur propose quatre éléments d'analyse de leur fonctionnement, qui recoupent ceux énoncés plus haut pour la participation :

- les modes de désignation des représentants et d'exercice du leadership,
- les pouvoirs détenus par ces instances, souvent flous, d'où l'importance des négociations sur les objectifs à atteindre et les méthodes à suivre, chaque groupe d'acteurs ne disposant pas des mêmes ressources dans la négociation,
- l'équilibre entre la souplesse du dispositif et sa productivité, il n'y a souvent pas obligation de résultat,
- la présentation publique au sein du forum des actions et incertitudes des opérateurs.

Un tel forum doit tendre à être « pluraliste », les membres y siégeant sur la base de leur compétence, « inventeur », produisant de l'information et construisant une problématique, « pluriel », rendant visibles les conflits d'intérêts en vue d'une construction collective, en prenant en compte les points de vue minoritaires, « stimulateur », capable de reformuler le problème posé et d'innover.

M. Callon dit que le partage des connaissances permet la « coproduction des savoirs » (7).

De nouvelles méthodologies sont utilisées pour permettre l'expression des citoyens. Certaines apparaissent particulièrement pertinentes pour la production d'un savoir ou d'un avis prenant en compte expert et profane ; elles se différencient des enquêtes d'opinion⁴ par une étape de discussion des données des experts, préalable soit à la production d'un avis des citoyens (conférence de consensus, jury de citoyens), soit à celle d'un avis commun (atelier de scénarios).

Les conférences de consensus ont été expérimentées au Danemark, à partir de 1987, à l'initiative d'un bureau des technologies (Danish Board of Technology) créé par le parlement, dans le but d'évaluer les technologies ; le modèle s'inspirait des conférences de consensus médicales apparues dans les années 1970 aux USA⁵, mais avec un sens tout autre puisque est mis en place un jury de profanes. Un groupe d'une dizaine de citoyens, après une formation, questionne un panel d'experts en séance publique et en échangeant avec la salle, avant de délibérer sur des conclusions qui seront rendues publiques. Une quinzaine de conférences ont eu lieu au Danemark, ayant trait à des technologies très variées : le télétravail, la thérapie génique... ; les Pays Bas et le Royaume Uni en ont également organisées.

⁴ Domaine où apparaissent également de nouvelles méthodes permettant une expression des citoyens plus fine ou plus adaptée aux contextes : panel de citoyens, focus group, voting conference...

⁵ Qui sont organisées régulièrement également en France sur la base de règles édictées par l'Agence nationale de développement de l'évaluation médicale (actuelle Agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé, ANAES).

En 1987, l'Etat d'Oregon a consulté sur la définition de priorités en terme de soins à assurer ; après l'organisation de nombreuses réunions publiques, un parlement de santé de citoyens a rendu un avis sur les priorités médicales, selon une méthodologie proche des conférences de consensus.

En France la première expérience de ce type a eu lieu en juin 1998, il s'agit de la conférence citoyenne sur les organismes génétiquement modifiés (OGM), organisée par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques (OPESCT). Un panel de 15 citoyens (recrutés par un institut de sondage) doit traiter du sujet « l'utilisation des OGM dans l'agriculture et l'alimentation » ; après une formation sur le thème (deux week-ends), ils formulent des questions qui sont posées à un panel d'experts (représentant les différents points de vue sur le sujet). Après délibération, le panel des citoyens a rédigé un avis rendu public⁶. Le gouvernement s'est en partie inspiré de cet avis : moratoire sur les OGM, dispositifs de biovigilance...

Les jurys citoyens ont été initiés aux Etats Unis dans les années 1970 puis exportés en Allemagne et au Royaume Uni (16, 17), où ils ont été particulièrement utilisés dans le secteur sanitaire (exemple : critères pour la rationalisation des soins). Un jury d'une dizaine de citoyens prend connaissance et débat d'avis experts pendant plusieurs jours, et sous toutes les formes demandées. Les jurés répondent à un questionnaire avant et après s'être saisi du dossier des experts, à la fois individuellement et ensemble. Un avis commun est rédigé en bout de processus et publié.

Les ateliers de scénarios ont également été initiés au Danemark. Il s'agit d'amener des groupes d'acteurs (dont des citoyens) à élaborer ensemble un scénario "consensuel" sur un problème posé. Des scénarios élaborés par des experts sont examinés tout d'abord en ateliers catégoriels ; les avis des différentes catégories sont présentés et discutés en plénière, puis retravaillés en atelier inter-catégoriel, avant l'élaboration en plénière d'un consensus. Cette technique permet de mettre à jour les intérêts catégoriels, de produire un "savoir commun" et d'obtenir un consensus sur l'action.

Ces cadres présentent quelques caractéristiques communes, y compris dans les enjeux liés à leur utilisation :

- la production est une aide à la décision, pas une décision ; l'avis produit sera présenté au décideur. Il est donc important de bien repérer quelle est la question posée (et les enjeux qu'elle porte), qui utilisera la réponse et pour quoi en faire,
- des biais peuvent être liés aux aspects suivants, auxquels il faudra être particulièrement attentif : les modalités de recrutement des citoyens, la diversité dans les avis d'experts, l'impartialité et la compétence des animateurs, et l'équilibre entre catégories dans l'atelier scénario,
- le coût de mise en œuvre doit être bien évalué en préalable (y compris en temps).

L'analyse des expériences menées jusque là (5, 20, 38) met en évidence la capacité des citoyens profanes à se saisir d'un sujet complexe, à poser des questions importantes (évacuées ou non posées par les experts), et à produire un avis documenté.

⁶ Une description détaillée de la conférence citoyenne est faite par D. Boy, qui était membre du comité de pilotage, dans l'ouvrage « Le progrès en procès » (5).

4. LE MODELE DELIBERATIF ET L'ADMINISTRATION SANITAIRE EN FRANCE : HISTOIRE ET ENJEUX SPECIFIQUES AU SECTEUR

Le secteur de la santé présente plusieurs spécificités qui sont autant de raisons à y mettre en œuvre le modèle délibératif. Les nombreuses "affaires" (sang contaminé, amiante, hormone de croissance) ont jeté le discrédit sur certains professionnels et experts, accusés de privilégier les aspects économiques au détriment de la santé publique, voir de collusion avec des groupes marchands. L'épidémie de sida a été l'occasion d'une montée au créneau d'associations très actives qui ont fait évoluer la relation malade / professionnel et ont participé à la définition de la politique et à sa mise en œuvre.

D'autre part, la pleine confiance dans l'expertise médicale sur laquelle était basée auparavant la relation avec les soignants, est remise en cause ; le risque plane, comme le montre l'augmentation de plaintes, d'une judiciarisation, d'une dérive consumériste.

Par ailleurs des enjeux sectoriels très forts peuvent sous-tendre la volonté de délibérer :

- la maîtrise des dépenses de santé : un consommateur informé consomme moins,
- la restructuration de l'offre de soins, dont il faut améliorer l'acceptabilité sociale,
- la complexité des choix en raison de l'apparition de risques nouveaux (37, 10) et de techniques nouvelles dont les implications sociales, économiques, éthiques, sont mal maîtrisées.

B. Cassou (10) dit, en parlant du "principe de confrontation" : « le débat démocratique nécessite de confronter des positions différentes afin d'établir un choix, en toute connaissance des conséquences de ce choix. Cela seul peut permettre au citoyen de se réintroduire dans le débat ».

Enfin, pour faire face à ces enjeux, l'administration de la santé est caractérisée par une faiblesse structurelle, bien décrite par A. Morelle (51, 52), face à des corps puissants, profession médicale, syndicats qui gèrent l'assurance maladie, et lobbies économiques tels les laboratoires pharmaceutiques⁷. Elle peut trouver intérêt à s'appuyer sur les représentants des usagers pour faire évoluer le secteur.

La participation de citoyens à l'action publique au sein de l'administration de la santé s'est organisée essentiellement sur deux versants :

- l'offre de soins hospitalières, avec la participation de représentants d'usagers aux conseils d'administration (C.A.) des hôpitaux depuis 1996⁸ (ordonnance n° 96-346), et leur consultation lors de l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire de deuxième génération (SROS II)⁹,
- la définition de priorités régionales de santé par la conférence régionale de santé et leur prise en compte dans des programmes régionaux de santé (PRS).

Nous verrons plus loin les interrelations existantes et potentielles entre les deux domaines¹⁰.

⁷ Voir aussi l'article du journal Le Monde du 10 mars 1999 « La santé paralysée » (2).

⁸ Présence de "personnes qualifiées" depuis 1991 et la première loi hospitalière.

⁹ Voir sur ce sujet le travail d'A. Bouquerel (4).

¹⁰ Des représentants d'usagers siègent également au conseil d'administration de l'ANAES et des trois agences de sécurité sanitaire, et des représentants des associations familiales dans les C.A. des caisses d'assurance maladie. La participation existe aussi dans d'autres instances concernant la santé, dépendant d'autres administrations, comme le conseil départemental d'hygiène où siègent des associations de consommateurs ou de protection de l'environnement.

5. LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE : UN FORUM HYBRIDE EN EVOLUTION

5.1. Historique et description

Les conférences régionales de santé ont été créées à la suite de la parution du rapport 1994 du Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) qui proposait quatorze priorités nationales (problèmes de santé et déterminants) assortis d'objectifs quantifiés pour une politique de santé à moyen terme. Elles ont alors pour but de faire connaître le rapport du HCSP, de s'approprier les priorités nationales et d'identifier parmi elles les priorités régionales ; dans le même temps, la mise en œuvre de projets régionaux de santé est expérimentée dans trois régions en 1995, puis huit autres en 1996 (33). Les CRS sont institutionnalisées par l'ordonnance relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins d'avril 1996 (n° 96-345), la description du dispositif étant complétée par un décret et une circulaire relatifs aux CRS et aux programmes régionaux de santé, parus en 1997 (références des textes en bibliographie). Leur objet est alors modifié puisqu'il s'agit d'analyser l'évolution des besoins de santé, d'établir des priorités de santé, et de faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population.

Les points clés du dispositif concernant les conférences régionales et leur articulation avec la conférence nationale et les programmes régionaux de santé, tels qu'ils ressortent des différents textes, apparaissent dans un document émanant de la Direction générale de la santé ; ils ont été repris en annexe 1. Le dispositif a été modifié récemment par le comité régional de suivi des programmes, mis en place dans le cadre de la loi contre les exclusions, qui prend la place du comité permanent (annexe 2).

Les éléments principaux concernant la CRS peuvent être synthétisés ainsi :

- un modèle inspiré des conférences médicales de consensus : un jury issu de la conférence délibère après avoir entendu des experts et les débats au sein de la conférence (y compris avec le public qui y est invité) ;
- une représentation des quatre principaux groupes d'acteurs du secteur santé : décideurs, professionnels, institutions prestataires de services, associations en charge de la thématique santé ;
- une structure d'aide à la décision, le préfet décidant de la mise en œuvre des recommandations du jury, et sous quelle forme ;
- une instance de planification sanitaire régionale, niveau stratégique, qui devrait être en lien avec le niveau central politique à travers la Conférence nationale de santé (CNS), et le niveau local opérationnel à travers les PRS.

Il s'agit bien d'un forum hybride institutionnalisé, comme décrit plus haut, un cadre de délibération au niveau régional entre acteurs principaux du secteur. La CRS est le lieu où devrait s'organiser une négociation sur les stratégies et programmes régionaux, à partir d'une mise à jour et d'une confrontation des logiques des groupes d'acteurs ("mise en tension") ; l'avis issu de la négociation sera soumis à l'autorité administrative pour décision.

La capacité de la conférence à influencer la prise de décision est très liée à son mode de fonctionnement et à sa faculté d'autonomisation par rapport à l'administration qui l'organise :

- d'une part, la conférence a dans ses attributions de porter un jugement sur les actions mises en œuvre ; les principaux opérateurs donnent à entendre la façon dont ils prennent en compte les priorités, une méthodologie adéquate doit permettre l'évaluation de leurs actions,
- d'autre part, l'avis produit aura d'autant plus de force auprès du décideur que le processus de délibération aura permis une véritable négociation entre les acteurs ; il s'agira d'une production commune, dont le risque de remise en question par un des groupes est minimisé.

Ceci suppose que certaines règles soient mises en œuvre (ou une règle du jeu) :

- les membres de la CRS sont représentatifs du groupe dont ils sont issus, disposent d'une légitimité sous une forme ou une autre,
- le même poids est donné à chacun des collèges dans la négociation (information et place dans le débat),
- des techniques de débat idoines sont utilisées, pour permettre la négociation et sa réussite,
- le processus est continu, afin de permettre un travail par thème et dans chaque groupe, avec l'appropriation et l'utilisation de techniques adaptées d'évaluation et planification.

5.2. Constat

Plusieurs travaux ont été menés, ou sont en cours, pour évaluer le dispositif CNS / CRS / PRS (12, 36, 47, 54, 62, 64). Les principaux éléments ressortant de ces analyses peuvent être présentés en trois parties : l'objet des CRS (les priorités régionales), l'organisation de la CRS et le rôle des instances, la place de la CRS dans la régulation du système de santé régional.

Définition des besoins et choix de priorités régionales

Le constat est que les besoins ont été définis essentiellement sur la base de données d'épidémiologie descriptive, et les priorités définies à la hâte sans prévoir les moyens pour les rediscuter. Les priorités retenues découlent en général d'un croisement entre les priorités nationales déclinées dans le rapport HCSP 1994, et les données épidémiologiques fournies par les observatoires régionaux de la santé ; un véritable débat n'a pu être organisé en amont de la première conférence.

Par ailleurs, le champ des CRS (thèmes traités et acteurs) semble limité au sanitaire, curatif ou préventif ; la conférence n'a pas compétence à intervenir dans l'intersectoriel, dans les dimensions de développement social et économique qui auraient un impact important sur la santé, « conférences sanitaires plutôt que conférences de santé »(36).

Organisation et rôle des instances

L'organisation des CRS est jugée trop lourde, la réunion d'un grand nombre sur une journée ne permettant pas un débat productif ; la place des membres, des invités et du public lors de ce débat n'est pas claire.

Le processus ne s'inscrit pas dans la continuité, la grande majorité des membres ne participant qu'aux journées-conférence¹¹ une fois l'an. Certaines catégories d'acteurs sont moins impliquées dans les groupes de travail qui peuvent être mis en place : représentants des usagers, médecins libéraux, élus locaux.

La périodicité annuelle de la journée-conférence sous sa forme actuelle est discutée eu égard aux missions principales de définition des priorités et de bilan de l'état d'avancement des programmes. Le suivi de la conférence se confond avec celui des PRS.

Le comité permanent a un rôle ambigu, instance de concertation et de coordination d'après les textes, il est à l'interface entre la conférence (et son jury) et le préfet, et influe fortement les décisions ; il "relit" les recommandations du jury pour en faire des propositions d'action, et prépare l'ordre du jour de la conférence. Or il est composé essentiellement de représentants des décideurs, un seul représentant du jury est chargé d'assurer la liaison entre les deux instances.

Le jury a un rôle variable, entre animation et expertise, les modalités de production des recommandations, et donc leur qualité, dépendant de la représentation qu'en ont ses membres.

Place de la CRS dans le système de santé régional

Plusieurs éléments internes et externes à la conférence font que la mission qui lui est confiée de conduire une politique régionale de santé est un véritable défi :

- des priorités nationales devant être déclinées par les régions sont définies par plusieurs instances et circuits : la CNS, la loi de financement de la Sécurité Sociale¹², la convention d'objectifs Caisse nationale d'assurance maladie / Etat, la loi sur les exclusions, le Comité national de prévention... sans coordination au niveau central,
- l'articulation avec la CNS prévue dans le dispositif est imparfaite : les travaux des CRS ne sont pas pris en compte par la CNS, les CRS se plaignent des "injonctions", commandes de travaux thématiques de la CNS a leur égard,
- la prise en compte des priorités régionales ne s'impose pas aux acteurs régionaux multiples et travaillant dans des domaines cloisonnés (entre autres ARH, URCAM, URML¹³, auxquelles est transmis le rapport de la CRS ; l'ARH doit cependant rendre compte à la conférence de la prise en compte des priorités régionales par les établissements),
- les particularités départementales sont difficilement prises en compte,
- les procédures d'évaluation sont insuffisantes à tous les niveaux du dispositif.

¹¹ Nous appellerons ainsi le jour où se réunit la conférence, en opposition au processus continu que doit être la CRS.

¹² Celle de 1999 ne fait pas référence au rapport de la CNS, mais aux Etats Généraux de la Santé !

¹³ Agence régionale d'hospitalisation, Union régionales des caisses d'assurance maladie, Union régionale des médecins libéraux.

Les Programmes régionaux de santé sont l'instrument principal d'opérationnalisation des priorités, levier à disposition de la conférence ; or il est relevé à leur niveau :

- des modalités floues quant à la décision de mettre en œuvre un PRS,
- l'insuffisance de moyens, financiers et ressources humaines, pour leur exécution ; la prévention et la promotion de la santé ne font pas l'objet d'allocation de fonds par la loi de financement de la Sécurité Sociale.

Ainsi la CRS ne disposerait pas des moyens nécessaires à la mise en œuvre de la politique qu'elle définit, laquelle dépendrait du bon vouloir (des intérêts) des principales institutions de la région.

Points forts

Le constat ci-dessus fait apparaître essentiellement les points faibles du dispositif. Il faut le compléter avec des éléments forts, porteurs d'une évolution positive potentielle.

Tout d'abord, la CRS a permis le développement d'une culture commune de santé publique entre les acteurs régionaux, à travers une connaissance de l'autre, un partage de l'information intra-sectorielle, et des travaux communs (dont atteste une importante production).

D'autre part l'expérience est courte, les conférences n'ont été institutionnalisées sous leur forme actuelle qu'en 1996, et évoluent chaque année. J.-P. Claveranne (12) analyse ainsi la production de chaque année :

«Année 1996, ou la diffusion de la méthode... l'urgence domine et les organisateurs appliquent un "mode d'emploi". Année 1997, ou la définition du champ opérationnel : l'ébullition est de mise, de nombreux dispositifs de construction de l'information régionale mais aussi d'identification de leviers d'action possibles émergent. Année 1998, ou la recherche d'un second souffle : dans l'attente des premiers résultats, les conférences échafaudent les premières évaluations au mieux, au pire s'interrogent sur leur mission. »

Par ailleurs le dispositif est suffisamment souple ("incomplet"), pour qu'il puisse être interprété et utilisé pour une production novatrice, adaptée à la région, et efficace. Il faut lire "en creux" certains défauts énoncés plus haut et y voir l'opportunité d'adapter le cadre, de le modeler selon son environnement, voir de susciter, par la dynamique de la conférence, des modifications de l'environnement. L'éventail des modes de déclinaison entre régions est très large ; J.-P. Claveranne (12, p. 59-60) propose une typologie des CRS qui se situeraient entre deux extrêmes :

- le type A : conférence catalyseur de stratégies émergentes, avec la participation de tous les acteurs (y compris des débats avec le public), et une inscription claire dans une dimension d'action locale,
- le type B : conférence incapable de s'émanciper des structures institutionnelles et organisationnelles existantes, simple relais des groupes d'acteurs, chaînon régional.

Les enjeux de l'évolution des conférences (vers le type A) sont donc très forts :

- définition de stratégies régionales avec mise en œuvre d'un programme de santé publique local,
- régulation du système de santé régional avec vision à long terme,
- modification de l'environnement institutionnel, décloisonnement et intégration.

Les évaluations par région et les adaptations sont d'autant plus pertinentes à mettre en œuvre que la redéfinition des priorités aura lieu en 2000.

5.3. Place du citoyen dans la CRS

En planification sanitaire, la participation de membres de la communauté est particulièrement pertinente au niveau stratégique, dans la définition des besoins et des priorités (57). Dans une instance aux acteurs institutionnels multiples et forts, la présence de représentants de la société civile devrait permettre une mise en avant de l'intérêt général face aux intérêts des institutions, et de promouvoir une planification ascendante et pragmatique.

La participation de citoyens dans le dispositif CRS / PRS est de deux types :

- celle des membres des associations citées au titre du 4^{ème} groupe de la CRS,
- celle de citoyens profanes.

L'ordonnance n° 96-345 institue les conférences régionales de santé, et stipule qu'y participeront les "représentants d'usagers". Cependant le décret n° 97-360 du 17 avril 1997 élargit cette représentation : « Groupe des représentants d'associations de familles, de personnes handicapées et de leur parents, de retraités et de personnes âgées, de consommateurs et d'usagers des établissements sanitaires et sociaux, ainsi que d'associations à but humanitaire, de prévention ou de soutien aux malades ». Ce groupe est donc celui de citoyens "engagés", car membres d'associations, et engagés dans le domaine socio-sanitaire car membres d'associations dont l'objet est une thématique socio-sanitaire (exclusivement ou dans une thématique plus large). Il s'agit de citoyens qui ne sont plus profanes (« qui n'est pas initié à un art, une science, etc. », définition du dictionnaire Le Petit Robert), même si leurs expériences, connaissances ou compétences dans le domaine sont parcellaires ou spécialisées. Leur légitimité est celle de l'expérience acquise par l'engagement dans l'association. Le groupe englobe les associations d'usagers, et va bien au delà de ce seul rapport à un service dont on use, en balayant toutes les associations traitant de la santé dans son sens le plus extensif.

Les travaux sur le groupe des associations au sein de la CRS sont peu nombreux ; il est évoqué dans les travaux d'évaluation cités plus haut, et un mémoire de l'Ecole nationale de la santé publique (ENSP) lui a été consacré (« L'expression de la parole des usagers face aux professionnels du système de santé dans le cadre de la CRS », J.-L. Wyart, 66).

Il ressort de ces travaux que les membres du quatrième groupe sont peu associés au processus de la CRS et s'y expriment peu. Ils sont invités une fois l'an à la journée-conférence, sans prendre part aux travaux intermédiaires. Concernant les instances ils font partie du jury (le texte prévoit deux participants de chaque groupe), mais pas du comité permanent.

Pour la conception et la mise en œuvre des PRS, des représentants d'associations (pas toujours membres de la CRS) participent à certains groupes de travail ; il s'agit le plus souvent d'associations spécialisées sur le thème du programme (alcoolisme, cancer...). Dans son analyse, J.-L. Wyart avance plusieurs éléments pour expliquer cette « mise à distance » :

- la centralisation du pilotage de la CRS, dévolu aux décideurs au sein du comité permanent,

- le cadre de la conférence ne permettant pas une expression facile : débat sur une journée, aspects formels et protocolaires,
- l'accès difficile à l'information, retenue par les professionnels et l'administration.

En septembre et octobre 1999, L. Mathieu a effectué une étude sociologique auprès d'une trentaine d'associations de la région Rhône-Alpes, afin d'évaluer la capacité du milieu associatif à se poser en représentant de la société civile au sein de la CRS (46). L'étude permet de mettre à jour les points principaux suivants :

- certaines associations font preuve d'un sentiment d'illégitimité à intervenir dans le débat sur la santé (problème de compétence participative),
- la notion d'usager ne suffit pas à donner un sentiment identitaire fort qui sous-tende la participation, ce qui légitime le fait de s'adresser à des associations,
- le paysage associatif est extrêmement hétérogène en matière d'organisation interne et de rapport aux adhérents, les associations ayant une légitimité très inégale à se poser en représentantes de leur population de référence,
- les associations conditionnent leur contribution (qui a un coût) à l'assurance qu'elle sera suivie d'effets concrets.

L'ouverture au public de la journée-conférence est une forme de participation de citoyens profanes à la CRS. Cependant, la prise de parole du public au sein de la conférence est difficile à étudier, la séparation formelle entre membres, invités et public n'étant pas faite ; cette participation est certainement limitée, et son impact éventuel minime.

Les travaux sur les CRS et PRS ne font pas état de consultation (quelle qu'en soit la forme) de citoyens ou publics en amont de la conférence, ou dans l'élaboration et le pilotage des PRS.

6. LES ETATS GENERAUX DE LA SANTE :« ASSOCIER LES FRANÇAIS AUX EVOLUTIONS DU SYSTEME DE SANTE »

6.1. Présentation, objectifs, enjeux

Les Etats généraux de la santé ont fait l'objet d'une communication en Conseil des ministres par le secrétaire d'Etat à la santé, le 13 mai 1998. Ils « sont destinés, pour la première fois, à associer l'ensemble des Français aux évolutions du système de santé ». Dans le même temps qu'il est en concertation avec les professionnels, le Gouvernement veut engager un débat avec l'ensemble des citoyens. Les buts énoncés de l'opération sont de deux ordres :

- favoriser l'adaptation du système de santé : réaffirmer les principes qui le fondent (en particulier la solidarité), ne pas opposer maîtrise des dépenses et qualité des soins, mieux tenir compte des besoins, assurer l'égalité d'accès à des soins de qualité,

- préparer les grandes orientations de la politique de santé : participer à l'identification des objectifs majeurs de santé publique, préciser comment peuvent progresser les droits des malades, débattre de l'adaptation de l'offre de soins, envisager les adaptations des modalités de prise en charge par l'assurance maladie, voir dans quelles conditions l'échelon régional peut être renforcé.

L'objet des EGS est d'informer les Français sur les questions de santé de façon très large, et de débattre sur ces questions, à travers des échanges entre experts, professionnels et usagers.

Le programme des EGS comporte une consultation de la population par questionnaire, une phase régionale, et une synthèse nationale. La phase régionale comprend l'essentiel des manifestations avec :

- des forums citoyens thématiques, sous la forme de conférences de consensus, sur les grands enjeux de santé publique (liste des thèmes en annexe 3),
- des réunions sur des thèmes d'intérêt régional, dont une sur les SROS II en cours d'élaboration,
- le soutien à des initiatives locales de débats sous différentes formes.

L'animation est assurée par un comité national d'orientation (CNO), des groupes de pilotage thématiques, et des comités de pilotage régionaux.

La décision d'organiser des Etats généraux de la santé découle de deux axes de la déclaration de politique générale du Premier Ministre (19 juin 1997) :

- « l'Etat doit être plus proche des citoyens, plus accessible, plus efficace », il appelle à une « modernisation de la démocratie » et un renforcement du rôle des usagers,
- les objectifs assignés à l'évolution du système de santé, égalité devant les soins, et une politique de maîtrise des dépenses de santé visant à garantir la meilleure utilisation des ressources.

C'est la "méthode Jospin" dans le secteur santé, la pédagogie doit permettre de faire adhérer aux réformes professionnels et usagers, que la "maîtrise comptable" et les restructurations du secteur hospitalier ont mis dans les rues. Dans le programme électoral du candidat lors des législatives 1997 figuraient les Etats généraux de la santé (et une loi de programmation de santé publique). Une formule fait alors florès : la "démocratie sanitaire". Les EGS sont présentés comme « un élément essentiel de la démocratie sanitaire que le gouvernement veut bâtir » (60), « Le Gouvernement souhaite développer la démocratie sanitaire, en permettant à chaque Français de participer à la définition de la politique de santé et aux choix nécessaires en matière d'organisation sanitaire » (site Internet social.gouv.fr, 22/9/98).

Un texte des Mutuelles de France (site Internet mutuelles de France.fr) fait ressortir trois enjeux forts des EGS (« 3 raisons de réussir ») :

- il faut élaborer les politiques de santé selon une logique ascendante qui s'appuie sur les interventions collectives des populations,
- l'irruption des gens dans le débat doit s'enraciner dans des réformes structurelles du système, que les EGS peuvent permettre d'amorcer,
- les EGS doivent permettre de parier sur la solidarité et la démocratie, plutôt que sur la contrainte et la concurrence¹⁴.

¹⁴ « L'idée de mieux organiser et réguler le système à partir de réseaux de santé localisés, rassemblant tous les acteurs et permettant la participation des populations, nous semble décidément être une idée d'avenir ».

E. Caniard, co-secrétaire du Comité d'orientation attend que les Français identifient les améliorations prioritaires à apporter au système de santé : « Plus les attentes des Français auront été exprimées, plus les politiques auront l'obligation de les traduire en actes » (8).

6.2. Déroulement

Les éléments ci dessous sont tirés pour l'essentiel du Rapport du Comité National d'Orientation "Les citoyens ont la parole "(27).

Les EGS se sont déroulés conformément à la forme annoncée, l'ensemble des manifestations programmées ont eu lieu sur la période septembre 1998 – juin 1999 ; seule la consultation par questionnaire¹⁵ n'a pas eu lieu. De plus des journées de restitution interrégionales ont précédé la journée de synthèse nationale ; un site Internet a été ouvert, et des missions d'études d'expériences étrangères ont été menées.

Dans la même période (clôture en novembre 1998), la Ligue contre le cancer a organisé "les Etats généraux des malades du cancer".¹⁶

Au total ce sont 1000 manifestations qui ont eu lieu, dans 180 villes de France, avec une participation globale évaluée à 200 000 personnes. Le déroulement au niveau d'une région est illustré par le récapitulatif des manifestations en Bretagne, qui témoigne du nombre des manifestations, de la diversité des thèmes, des formes et des initiateurs (tableau en annexe 4).

6.3. Bilan et questions

Ce sont surtout les membres du comité d'orientation des EGS qui, jusque là, ont dressé le bilan de l'événement à travers leur Rapport présenté lors de la Journée nationale de synthèse et différents articles dans les publications du Ministère (6). Au delà des chiffres cités ci-dessus, quelques grands enseignements ressortent de ce bilan, et des interrogations.

Les Etats généraux ont montré que les thèmes de santé mobilisent fortement les Français ; le niveau de participation (nombre et qualité) aux différentes manifestations reflète le besoin d'un espace de débat pour les questions de santé. La mobilisation a été plus forte sur des thèmes faisant référence à des besoins ou des populations (douleurs et soins palliatifs, jeunes et santé), plutôt que sur des thèmes techniques.

Le « message citoyen » des EGS est que la relation à la médecine doit changer, devenir plus humaine, s'intéresser au sujet (et non seulement à la maladie). Au delà il y a une demande pour que « le

¹⁵ A la fois en raison des difficultés de mise en œuvre, et aux critiques soulevées par le « questionnaire Ballardur » envoyé aux lycéens.

¹⁶ 58 manifestations et la publication d'un livre : "Les malades prennent la parole. Le livre blanc des premiers états généraux des malades du cancer", Ed. Ramsay, Paris, 1999.

système médical s'inscrit dans une perspective plus démocratique, faisant de la santé un enjeu social, politique, économique et culturel » (27).

Les attentes s'expriment autour de cinq axes :

- l'information en matière de santé, qui devrait être claire, fiable et accessible ; la transparence du système de soins est un préalable à la confiance,
- la relation avec les soignants, dont la qualité doit s'améliorer : accueil, écoute, conseil autour du diagnostic, participation à la décision,
- l'accessibilité à des soins intégrés : adaptation des structures aux populations, décloisonnement des services,
- la prévention sous toute ses formes,
- la responsabilisation, depuis la relation de soins jusqu'à la participation à l'organisation du système de santé.

Les EGS ont été l'occasion d'expérimenter de nouvelles formes de débat, en particulier le forum citoyen. Les forums se sont déroulés sous une forme tenant à la fois de celle des jurys citoyens et des conférences de consensus décrits plus haut :

- recrutement de 10 à 15 "candidates", formant le jury
- formation intensive de ce jury (un week-end), préparation de questions sur le thème,
- confrontation du jury à un groupe d'experts lors d'un débat public (forum),
- élaboration et diffusion de recommandations par le jury.

Des évaluations de l'expérience sont en cours (Société Française de Santé Publique, ENSP) qui permettront de préciser les éléments techniques à prendre en compte pour définir dans quelle situation il est pertinent d'utiliser cette méthode, et pour l'affiner.

P. Lecorps (44), à propos du forum "Le droit de vieillir" organisé à Rennes, met l'accent sur l'expert pris à la fois sous les feux du jury et du public, et « dans la technicité de son langage et de ses représentations » ; il s'agit alors d'une "confrontation" qui ne permet pas « l'argumentation contradictoire » nécessaire à l'enrichissement du débat.

D'autres formes de débat, moins médiatisées, ont également été utilisées, en particulier des tables rondes usagers / professionnels, dont l'organisation a permis de donner le même poids aux paroles des deux parties, et de faire évoluer les points de vue (pour exemple : débat public "la lutte contre la douleur", en Bretagne).

Le comité d'orientation a formulé des propositions qui se déclinent en cinq axes répondant aux cinq attentes mentionnées plus haut. Dans son discours lors de la Journée nationale de synthèse (le 30 juin 1999), le Premier Ministre fera état essentiellement des engagements suivants :

- mise en œuvre d'une loi sur les droits des patients (Le Monde du 1^{er} juillet titre « Les Etats généraux de la santé consacrent les droits des malades »),
- mise en œuvre d'une réforme des études médicales,
- proposition de création d'une Agence européenne de sécurité des aliments et d'une Agence santé - environnement

- réflexion sur l'évolution des structures de prévention et d'éducation pour la santé « qui sont aussi des priorités de l'Etat ».

En matière de participation, le comité d'orientation dit qu'il faut conforter « la place des usagers et citoyens dans le système de santé », en repensant cette place dans un processus décisionnel, pour ne plus prendre le risque d'une présence alibi, d'une « représentation instrumentalisée par les professionnels ou les experts » ; il s'agit de créer les conditions qui permettent de tenir compte de la parole des citoyens, et d'expérimenter de nouveaux modes de participation qui permettent de formaliser l'avis des citoyens, afin que le décideur justifie son choix s'il s'écarte de cet avis.

Les Conférences régionales de la santé sont citées en exemple d'instance où la présence d'usagers est sans contenu, de « structures qui n'ont pas encore trouvé leur équilibre », devant trouver un "second souffle".

Il est proposé :

- de mettre à l'étude la création d'un Conseil national de santé des usagers (sur le modèle du Conseil national de la consommation),
- de "revitaliser" les CRS, en particulier en organisant des consultations citoyennes en amont,
- d'expertiser les domaines et structures pouvant faire l'objet de consultations citoyennes,
- de renforcer la place des représentants d'usagers dans les instances, en particulier en permettant leur accès à l'information.

Dans son discours, le Premier Ministre souhaite la mise en place d'un groupe de travail sur ce dernier point (représentant dans les hôpitaux et commission de conciliation), la participation sur le volet élaboration d'une politique de santé n'est pas évoquée.

Les EGS ont été clôturés le 30 juin, événement ponctuel, dont l'impact (donc la réussite) ne sera apprécié qu'à l'aune des adaptations du système de santé qu'il devait initier. Du fait de son caractère éphémère, de la mise en scène inhérente à l'exercice, de la rhétorique révolutionnaire à laquelle il a été fait appel, l'événement pouvait alimenter l'inquiétude « d'avoir été utilisé, manipulé, instrumentalisé par un pouvoir politique » (27). Rappelant l'expérience des Etats généraux de la sécurité sociale, qui n'ont pas eu l'impact espéré à terme, P. Lecorps (44) considère (en parlant des forums citoyens) que « la difficulté première de l'exercice tient au doute qui plane sur la crédibilité politique de la démarche ». La question est posée : « et maintenant ? » (9, 58) ; pour A. Laurent-Becq (43), « Les EGS ont constitué une première étape. Reste à imaginer comment associer régulièrement les citoyens au débat y compris dans des instances qui existent déjà...(conférences de santé, programmes de santé, SROS...) ».

LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE 1999 EN BRETAGNE

1. QUESTION PRINCIPALE, HYPOTHESES, OBJECTIFS

La conjonction d'éléments liés à l'environnement régional de la Bretagne, et d'autres tenant à l'équipe de la DRASS, vont porter la question de la participation citoyenne au premier rang de l'ordre du jour de la conférence régionale de santé dans cette région.

La société civile bretonne a une forte tradition de militantisme et de participation active à l'action publique, à travers des mouvements syndicaux, politiques, associatifs, religieux, régionalistes, très divers selon les différents "pays" de la région ; le tissu associatif y est particulièrement dense. D'autre part, elle est très concernée par des problèmes sanitaires liés à l'environnement¹⁷ : pollutions et risques liés à l'industrie agroalimentaire (pollution par les nitrates, encéphalopathie spongiforme bovine...), pollution du littoral.

Les régions ont été en première ligne dans l'organisation des EGS. Les Directions régionales des affaires sanitaires et sociales ont été chargées de coordonner le dispositif, avec un comité régional de pilotage dans lequel se sont retrouvées la plupart des personnes participant déjà aux différentes instances de la CRS, comité permanent ou jury. L'équipe de la DRASS de Bretagne ayant assuré cette coordination, et en charge du secrétariat des CRS¹⁸, avait fait le constat des limites de la participation au sein de la conférence, de même que celui des points faibles du dispositif cités plus haut. Chacun dans l'équipe (en partie en raison d'un parcours personnel fait d'engagement citoyen) était conscient des enjeux d'une participation efficace et de la nécessité de lui donner un cadre adéquat. La tenue des EGS était pour eux l'occasion de poser la question de la place du citoyen dans le processus conférences - PRS, dans l'action publique socio-sanitaire à l'échelon régional ; un travail d'analyse du déroulement de la conférence a alors été proposé, qui fait l'objet de ce mémoire¹⁹.

La **question principale** a été ainsi posée par l'équipe de la DRASS de Bretagne : « quels sont les changements liés aux EGS quant au rôle que les citoyens jouent dans la conférence régionale, et quant aux modalités et moyens mis en œuvre pour qu'ils le jouent ? ».

Les **hypothèses** que ce travail se propose d'explorer, sont que les EGS ont pu transformer la représentation que se font les acteurs régionaux de la santé de la participation citoyenne, et entraîner une modification de la conférence régionale (dans sa forme et son contenu), pour y renforcer cette participation.

¹⁷ Santé-environnement est une priorité de la conférence régionale de santé en Bretagne

¹⁸ Le Directeur, un médecin inspecteur de santé publique (MISP), un inspecteur principal, un inspecteur.

¹⁹ J'ai été en stage à la DRASS de Bretagne pendant les périodes juin – août 1999 et décembre 1999 – janvier 2000.

Deux **objectifs** ont été assignés à ce travail pour tenter de répondre à la question principale :

- appréhender la perception qu'ont les membres de la CRS du rôle que jouent les citoyens et leur représentants dans la conférence régionale, et de la pertinence de le renforcer,
- décrire les changements dans l'organisation et le contenu de la CRS 1999 en rapport avec ce rôle.

2. METHODOLOGIE

Pour répondre aux objectifs, trois activités principales ont été menées : une recherche documentaire, une série d'entretiens, et une observation de la CRS de Bretagne.

Le travail a été mené pour l'essentiel dans la **région de Bretagne**, car l'équipe de la DRASS, à l'initiative du travail, se proposait d'expérimenter dans le domaine. D'autre part, il semblait pertinent de réaliser un travail approfondi par des entretiens de membres des quatre collèges, et l'observation du déroulement de toutes les étapes de la conférence, afin d'analyser la "participation du citoyen" dans tous ses aspects ; il était donc nécessaire de se limiter à une région. Les programmes des CRS des autres régions ont été collectés, et seront également utilisés ici, à titre de comparaison.

2.1. Recherche bibliographique et documentaire

La recherche bibliographique et documentaire a porté sur les éléments principaux suivants :

- une bibliographie sur les modèles d'action publique en France, la participation dans le secteur santé, - les conférences régionales de santé et les Etats Généraux de la Santé,
- les documents ayant trait aux CRS et aux Etats Généraux de la Santé en Bretagne, mis à disposition par la DRASS de Bretagne (actes et compte rendus),
- les textes de lois et administratifs ayant trait aux CRS et PRS,
- les travaux en cours et communications sur les CRS, PRS et EGS, mis à disposition par la Direction Générale de la Santé (DGS) et des enseignants de l'ENSP,
- les programmes de toutes les CRS 1999 de France, mis à disposition par la DGS.

2.2. Entretiens

Une série d'entretiens semi directifs ont été menés auprès de quinze membres de la CRS de Bretagne, et de deux cadres de la DRASS chargés du secrétariat de la conférence.

Le choix des personnes s'est fait en fonction de deux objectifs principaux :

- obtenir des avis de membres des quatre collèges²⁰, et, à l'intérieur des principaux sous-groupes ou institutions composant le collège,

²⁰ Les termes de "groupe" et "collège", seront utilisés indifféremment par la suite ; les textes parlent de groupes composant la conférence, le mot collège étant plus consacré par l'usage (souhait que le groupe ait un fonctionnement plus collégial ?).

- obtenir l'avis de personnes impliquées dans le processus de la conférence, pouvant porter un regard sur son évolution (participation à plusieurs CRS, membres des instances) et ayant participé au déroulement des Etats Généraux.

Les personnes interviewées se répartissent ainsi (détail en annexe 5) :

- Collège 1, "décideurs" : 5
- Collège 2, professionnels : 2
- Collège 3, institutions : 4
- Collège 4, associations : 4
- Secrétariat de la conférence : 2.

Huit d'entre elles siègent au comité permanent, six au jury (dont le représentant de la région à la conférence nationale), neuf ont fait partie du comité de pilotage des EGS, quinze ont participé à des manifestations des EGS (dont neuf à toutes les manifestations).

Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide (annexe 6), avec prise de notes. Deux entretiens ont eu lieu par téléphone. Cinq ont été faits après le 9 décembre, date de la journée-conférence (dont deux avec des personnes qui n'y ont pas assisté). Les notes étaient ensuite saisies et classées dans les rubriques thématiques.

L'entretien abordait le point de vue de l'interlocuteur sur les thèmes principaux suivants :

- contenu de la parole des citoyens lors des EGS
- méthodes de débat utilisées lors des EGS
- structuration d'un mouvement et émergence d'acteurs à l'occasion des EGS
- pertinence du renforcement de la place du citoyen dans la CRS
- propositions de modifications dans la participation au sein de la CRS
- propositions d'autres modes de participation.

Deux thèmes secondaires ont été explorés :

- la représentation du champ "santé" pour les associations
- les modifications dans le mode de travail pour le secrétariat de la CRS.

Il n'a pas été possible de rencontrer de journalistes pour explorer la couverture médiatique des EGS.

Par ailleurs quatre entretiens ont été menés avec des responsables du niveau central, à l'aide d'un guide adapté selon l'interlocuteur :

- entretien conjoint avec Mme Mischlich, chef du bureau Santé des populations (SP1) à la DGS, et Mme Mallet chargée du suivi des CRS et du secrétariat de la CNS au bureau SP1 de la DGS,
- entretien téléphonique avec M. Caniard, co-secrétaire du Comité national d'orientation des EGS,
- entretien avec M. Brun, chargé de mission à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), membre du bureau du Collectif inter associatif sur la santé (CISS).

2.3. Observation de la conférence

L'observation de la CRS de Bretagne 1999 été menée de juin 1999 à janvier 2000, à la fois en participant, comme stagiaire, au travail de l'équipe du pôle de santé publique de la DRASS ayant en charge le secrétariat de la conférence, et en assistant aux réunions et ateliers organisés dans le cadre de la conférence, ou en rapport avec le thème :

<i>date</i>	<i>lieu</i>	<i>objet</i>
30 juin	Paris	Journée nationale de synthèse des EGS
1 ^{er} juillet	Paris	Séminaire pour la préparation des CRS, organisé par la DGS
7 juillet	Rennes	Réunion du comité permanent de la CRS
9 septembre	Rennes	Réunion du jury
6 octobre	Rennes	Rencontre régionale des représentants des usagers*
29 octobre	Rennes	Atelier préparatoire à la CRS
23 novembre	Rennes	Réunion du comité régional de suivi des programmes
9 décembre	Rennes	Journée de la conférence

*organisée par l'Union régionale des associations familiales (URAF)

La seule réunion qui n'a pu être observée est celle du jury en "conclave" les 26 et 27 novembre, la présence d'un observateur ne semblant pas souhaitable.

Chaque réunion a fait l'objet d'un compte rendu détaillé, à l'aide d'un guide d'analyse de réunion (annexe 7) ; outre le relevé des interventions liées à la thématique, la grille prenait en compte les acteurs (qui, modes d'expression des enjeux, modes de relations) et les suites de la réunion (décisions, échéances, points à approfondir).

Lors de la journée préparatoire du 29 octobre, le thème "comment associer les citoyens à la conférence régionale de santé" a été traité lors d'un atelier par collège. Les questions suivantes ont été posées aux membres de la conférence présents à l'atelier :

1. Identifier les points forts et les points faibles de l'organisation actuelle de la place des usagers/citoyens dans la conférence régionale de santé en Bretagne
2. Dans quelles instances les usagers/citoyens doivent-ils être représentés ?
 - Le jury de la conférence
 - Le comité des programmes
 - D'autres instances plus ou moins éloignées de la conférence elle-même : le comité des PRS, le comité de suivi du SROS
3. Quels sont les critères généraux de représentation des usagers/citoyens qu'il convient de retenir pour désigner ceux qui participeront à ces différentes instances ?
Y a-t-il des critères spécifiques pour certaines instances ?
4. Faut-il une organisation particulière en terme d'information et de formation à mettre en place pour ces représentants ?
Si oui, les services de l'Etat ont-ils un rôle à jouer dans ce domaine, lequel ?

5. Faut-il imaginer la participation du citoyen profane, n'appartenant pas à une organisation formalisée quelle qu'elle soit, aux décisions de santé publique de la région ?

Si oui, sur quels thèmes ? Par qui, quand et comment faut-il les solliciter ?

Un rapporteur a été désigné dans chaque collège pour présenter le résultat des travaux lors de la journée-conférence, présentations suivies d'un débat avec la salle. Lors de l'atelier, il n'était possible d'observer les travaux que d'un seul collège, l'information sur les trois autres a été obtenue par un entretien avec les animateurs des séances, qui avaient donné leur accord au préalable et ont pris des notes en conséquence. La participation a été de 13 personnes pour le collège des "décideurs", 7 pour le collège des professionnels, 8 pour le collège des institutions, et 12 pour le collège des associations.

3. EVOLUTION DE LA PERCEPTION DU ROLE DU CITOYEN

Les données de cette première partie de résultats proviennent de l'exploitation des entretiens menés auprès des membres de la conférence régionale de Bretagne, de la production de l'atelier du 29 octobre sur le thème « Comment associer les citoyens à la CRS », ainsi que du débat lors de la journée-conférence sur ce thème.

3.1. Les Etats généraux de la santé

Paroles des citoyens :

Les personnes interviewées, membres de la CRS de Bretagne, soulignent l'intérêt d'avoir pu entendre le public sur des thèmes sur lesquels il ne pouvait s'exprimer auparavant ; les EGS ont ouvert un espace pour ce discours. Ils ont permis également de faire l'apprentissage de modes d'expression nouveaux. Ceci alors que, pour plusieurs d'entre elles, l'adhésion à la formule des EGS était mitigée, « on y est allé à reculons » (n°12)²¹, soit pour y voir « un doublon » (n°8), une opposition même au dispositif des conférences, soit les considérant comme "un coup politique".

Elles retiennent des EGS la mobilisation d'une frange nouvelle de public, de « citoyens naïfs ayant une autre parole que celle des associations » (n°4), qui ont eu l'occasion de s'exprimer librement, d'interpeller les professionnels, sur des thèmes de préoccupations quotidiennes, des sujets concrets : la douleur, l'humanisation dans les rapports aux soignants, les difficultés à vieillir, la prévention de la toxicomanie... « On y a entendu ce que l'on pense savoir, mais que l'on n'entend pas habituellement » (n°3). Sur ces thèmes la participation a été importante, donnant plus de force aux paroles entendues : « Le citoyen a été le héros de l'histoire, sa parole écoutée, mise en scène sur la place publique, confrontée à celle des professionnels » (n°17).

Méthodes de débat :

Sur les méthodes de débat utilisées pendant les EGS, les entretiens montrent qu'il y a eu découverte de nouvelles formes et apprentissage d'un savoir faire : « on était plus performant lors des dernières manifestations » (n°5).

La formule du forum citoyen a été jugée intéressante, le jury a su poser les questions importantes et parfaitement joué son rôle ; pour plusieurs interlocuteurs, certains aspects doivent être améliorés (cadre figé, impressionnant ; experts non formés à la règle du jeu) et les limites bien appréhendées (organisation lourde et coûteuse). Les tables rondes avec "parité" entre professionnels et représentants de malades, qui ont été utilisées pour la première fois par l'administration à cette occasion, « ont permis un débat très riche » (n°17 à propos de la lutte contre la douleur). Plusieurs entretiens font état du succès du

²¹ Ces numéros en réfèrent aux personnes interviewées, tableau en annexe 5.

questionnaire de la Mutualité, adressé par voie de presse à ses adhérents, sur les rapports avec les médecins de ville et l'hôpital (« Comment ça va la santé ? », 4656 réponses via le journal Le Mutualiste Breton), et de la pertinence de ce mode de consultation dans certains réseaux.

Structuration d'un mouvement, émergence d'acteurs :

Les personnes interviewées soulignent la nécessité d'un mouvement organisé, porteur de l'expression des besoins du public, force de proposition et de négociation : « cette expression demande à être structurée » (n°1), « pour prendre en compte l'intérêt général » (n°5). Cependant les EGS n'ont pas été l'occasion de voir émerger de nouveaux acteurs « pas de ressources cachées » (n°1), ni de voir se renforcer le mouvement associatif.

Pour les associations, la tenue des EGS n'a pas été l'occasion de structurer une réflexion d'ensemble sur la thématique santé ; les représentants des collectifs de Rennes (Maison de la Consommation et de l'Environnement, et Maison des Association de Santé, n°15 et 13) disent que l'événement ne permettait pas une réflexion d'ensemble, que chaque association y a participé pour son compte. C'est la concertation induite par l'ARH autour du SROS qui est structurante²² ; cet aspect a été souligné lors des entretiens avec les membres du groupe des associations : « le changement important pour le mouvement associatif s'est fait à partir du SROS, de la demande forte institutionnelle de participation, et de l'ancrage concret par la représentation dans les hôpitaux » (n°14). Le débat sur le SROS organisé pendant les EGS leur a permis de poursuivre la « démarche pédagogique » entreprise avec l'ARH.

Les membres d'associations "généralistes" (à champ plus large que la thématique socio-sanitaire) ont été questionnés à propos de la représentation qu'ils ont du "champ santé" et de son investissement par leur association.

Pour le mouvement de défense des consommateurs (n°12 et 15), la volonté de s'impliquer dans ce champ existe d'autant que les liens sont plus forts avec des domaines d'expertise habituels (alimentation, eau, environnement). Cependant, la participation est difficile à la fois parce que « le cadre n'est pas très ouvert », mais aussi parce que les associations « ont peu de compétences dans le domaine, sont polyvalentes et très sollicitées par ailleurs ».

Pour les associations familiales (n°14), il ne « s'agissait pas d'un domaine de prédilection au départ », mais il y a une « montée en puissance depuis la participation des usagers à l'administration des hôpitaux » ; il y a volonté politique de s'investir dans le champ, et de travailler en commun avec les autres mouvements à travers des collectifs. En Ille et Vilaine s'est constitué un collectif départemental inter associatif sur la santé. Lors de la rencontre régionale des représentants des usagers du 6 octobre (organisée par l'URAF), le souhait a été exprimé par plusieurs intervenants de constituer des collectifs dans les trois départements et au niveau régional avec pour buts de "favoriser la complémentarité, la

²² La Bretagne fait partie des sept régions qui ont constitué un comité d'usagers dans le cadre de la procédure de révision des SROS (49), à composition mixte, représentants d'usagers dans les C.A. d'établissement de santé et représentants d'associations. Ce comité a été consulté plusieurs fois par l'ARH, et son avis a été suivi pour des modifications du SROS.

mutualisation des expériences, l'enrichissement de la réflexion, de faciliter la représentation, d'être une force de proposition, y compris en dehors de l'hôpital".

Evolution du travail en DRASS :

Pour le MISP de la DRASS (n°17), les EGS ont été l'occasion de participer à l'expérimentation, ou de mettre en œuvre, de nouvelles formes de débat public. Ils ont permis de connaître de nouveaux professionnels de la région, personnes ressources potentielles, ainsi que des membres des différents médias régionaux. Ils ont permis également de renforcer la collaboration avec les représentants du milieu associatif déjà investis dans la CRS.

3.2. Rôle des représentants d'associations dans la conférence régionale

Point de vue sur les conférences passées

Sur la façon dont s'est déroulée la participation des associations jusque là dans les conférences en Bretagne, les entretiens, et l'analyse des débats de l'atelier, renvoient au constat général énoncé plus haut sur les CRS.

Lors des entretiens, le discours prédominant est que les conférences sont une affaire de professionnels, de spécialistes, d'un « vase clos organisé par la DRASS » (n°2), où les usagers ne peuvent s'exprimer ; « une grande messe, un exercice convenu, où on fait état de la politique régionale, sans plus » (n°12). Il ne se passe rien entre deux conférences, pas de travail en amont, en atelier ; « la conférence a ronronné jusque là » (n°3). Pour d'autres cependant il y a eu un « apprentissage des questions de santé » (n°4), malgré tout « c'est important que les associations entendent ce qui est prioritaire pour la région » (n°13).

La synthèse des réponses données lors de l'atelier du 29 octobre (tableau page 31) et du débat lors de la journée-conférence fait apparaître comme point positif, pour tous les groupes, l'existence d'un espace de débat entre les acteurs, qui aurait permis de diffuser un discours de santé publique ; d'autre part, le groupe des associations est bien représenté au jury, et le représentant à la CNS en est issu. Cependant les critiques et questions sont nombreuses, portant sur :

- l'absence de lisibilité sur les objectifs de la participation dans la conférence,
- le traitement différent du quatrième groupe, absent du comité régional des programmes,
- le manque d'information sur le suivi des PRS et des recommandations du jury,
- la non participation des associations aux comités techniques des PRS,
- l'absence de travail de fond, sur la durée, toute l'année,
- les spécificités des membres d'associations mal prises en compte (disponibilité, bénévolat, temps de consultation des adhérents),
- la formation insuffisante.

Tableau : synthèse des travaux de l'atelier du 29 octobre 1999

Diapositives présentées lors de la table ronde « comment associer les citoyens à la conférence régionale de santé », le 9 décembre 1999

COLLEGE 1

- donner un rôle important aux associations d'usagers :
elles doivent être dans toutes les instances,
elles peuvent choisir leurs représentants (à travers des forums départementaux)
- ne pas les former car risque de "conditionnement"
- les informer : responsabilité du jury, utiliser Cap Santé Bretagne, un journal des PRS
- ne considère pas pertinent d'associer les profanes (démagogique ?)

COLLEGE 2

- création d'un cinquième collège des "citoyens profanes"
- consultation de citoyens en préalable au comité des programmes sur certains thèmes (prévention)
- beaucoup de réserves sur la représentativité des associations du 4^{ème} collège :
revoir les critères et modes de désignation (manipulation possible ?)
- certaines catégories socioprofessionnelles absentes du 4^{ème} collège
- nécessité d'allonger le temps de débat pendant la conférence

COLLEGE 3

- donner un rôle important aux associations,
- mais placer les associations prestataires ("entreprises") dans un autre collège
- désignation des membres du 4^{ème} collège à travers des collectifs d'associations
- leur donner un rôle à tous les niveaux de décision
- les former par un organisme indépendant
- information mieux organisée : mise en place d'une banque de données

COLLEGE 4

- nous sommes prêts à jouer un rôle important,
mais il faut préciser pourquoi on nous associe!
- demande l'égalité de traitement avec les autres collèges (rôle à tous les niveaux)
- tenir compte des spécificités du collège dans le fonctionnement :
délais entre l'information et l'avis, congé de représentativité
- lisibilité et transparence des critères de désignation
- consultation de citoyens profanes possible en complément

La représentation soulève plusieurs interrogations :

- manque de transparence dans les modalités de désignation des représentants des usagers,
- comment sont représentées certaines catégories sociales, et populations (enfants, malades mentaux...)?
- quel est le contenu de la représentation syndicale ?
- les représentants sont-ils capables de se saisir de l'intérêt général ?
- certaines associations gérant des institutions ou établissements doivent-elles être dans le quatrième groupe ?

Critères et mode de désignation pour être membre du quatrième groupe

Ce thème a fait l'objet de débats longs et contradictoires (en écho aux nombreuses interrogations posées ci-dessus sur la représentation) pendant l'atelier et la journée-conférence. Des idées force ont été exprimées lors de ces débats ou dans les entretiens.

De la légitimité :

A propos d'associations travaillant pour les exclus, une personne interviewée dit (n°10) : « la légitimité pour représenter est celle de l'action dans le domaine concerné ou pour les populations que l'on veut représenter » ; dans le même registre, il est proposé (n°3) que les associations qui se disent représentatives « montrent qu'elles ont consulté leur base, recueilli la parole de leurs adhérents ». Ainsi, la légitimité de l'expérience (action ou réflexion) dans le domaine socio-sanitaire est opposée à ceux (certains membres du collège des professionnels) qui pensent qu'il n'y a de représentation que démocratique, par un vote dans la population concernée.

Du contenu de la participation :

Pour les associations du groupe 4, il est apparu essentiel de poser en préalable au choix des représentants la question « pourquoi l'administration veut nous associer ? » ; le rapporteur du groupe lors de la journée-conférence dit : « les objectifs poursuivis par les organisateurs ne sont pas clairement identifiés ni exprimés » et, plus loin, « avant d'aller plus avant dans la construction et le réaménagement de la conférence, il serait opportun de répondre aux questions suivantes : qu'attend-t-on de l'expression des citoyens, comment et à quelle fin seront utilisés leurs avis ? ».

Critères :

Le « panachage entre associations à vision transversale et d'autres plus spécialisées » est évoqué (n°11) comme nécessaire, les deux paroles étant différentes et complémentaires.

La représentation de l'ensemble des populations concernées par la thématique socio-sanitaire (problèmes et déterminants) est proposée plusieurs fois dans le débat, que ce soit des catégories socio-

professionnelles, les âges extrêmes, ou les populations ne pouvant que difficilement se représenter elles mêmes (malades mentaux, situations de précarité).

Il est suggéré par le groupe des institutions que les associations "entreprises", gérant des structures, sortent du groupe 4 et rejoignent le groupe 3, car elles sont porteuses d'intérêts parfois divergents.

Enfin, des groupes de personnes non fondés en association, mais expérimentés sur la thématique, pourraient être reconnus comme représentants (proposition des groupes 3 et 4).

Modes de désignation :

Concernant le mode de désignation des membres du groupe, le rôle du préfet n'est pas remis en question, dans la mesure où des critères sont préalablement définis. Cependant une étape préalable est proposée, en particulier par le groupe 1 : un recensement des « associations représentatives dans le secteur de la santé » qui seraient réunies ensuite en forum départemental pour désigner leur représentants²³.

Catégories particulières :

Trois catégories de représentants potentiels des citoyens posaient question a priori :

- les élus : pour les personnes interviewées, les rôles sont complémentaires avec les associations, « chacun a sa place » (n°4), les élus sont dans le groupe 1 des "décideurs" au titre des collectivités territoriales ;
- les mutuelles : elles peuvent être dans trois groupes, au titre de leurs activités, organisme de protection complémentaire (1), établissements (3) et usagers (4, si on accepte une définition large du terme association). Les avis sont partagés quant à leur place dans le groupe 4, eu égard d'une part à leur « force d'opinion considérable » (n°17), de l'autre au conflit d'intérêts possible évoqué ci-dessus ;
- les syndicats : les textes ne les citent pas, cependant plusieurs syndicalistes du groupe 1 (présents au titre de l'assurance maladie) ont suggéré que les syndicats interprofessionnels soient plus représentés dans le groupe 4.

Participation aux instances

Un avis quasi unanime s'est exprimé sur ce sujet parmi les quatre collèges lors de l'atelier :

- la participation au jury ne doit pas être modifiée, un quota est prévu par les textes,
- le groupe des associations doit être représenté dans le Comité régional de suivi des programmes,
- des représentants des associations doivent participer aux comités de pilotage des PRS ; ils doivent être choisis sur la base d'une connaissance particulière du thème du programme.

Au cours des entretiens, cet avis est également partagé mais quelques réserves sont exprimées. L'attention est portée sur la disponibilité nécessaire pour siéger dans les instances : un interlocuteur pense que c'est aux « professionnels compétents et payés pour cela » de siéger dans les instances (autres que le

jury), que « les usagers ne sont pas disponibles pour travailler dans la durée » (n°8), un autre (n°5) dit « attention à ne pas vouloir mettre le plus d'usagers dans le plus de structures possibles, privilégier les lieux stratégiques ». En réponse est évoqué le rôle des permanents des associations « ayant un discours structuré sur la santé publique », ils pourraient siéger au comité permanent, et des associations thématiques dans les comités des PRS (n°13).

Information et formation du collège des associations

Un consensus s'est exprimé lors de l'atelier et dans les entretiens, pour que l'information soit disponible et accessible aux membres du groupe des associations (ainsi qu'à tous les membres de la conférence) ; il est proposé que les services de l'Etat, le secrétariat de la CRS, soient responsables de la production, et que le jury joue un rôle de pilotage de la diffusion. Parmi les moyens suggérés pour cette information, le journal de la DRASS (Cap santé Bretagne) est cité plusieurs fois comme vecteur potentiel, d'autres proposent la création d'une banque de données régionales de santé publique sur Internet.

Sur la formation spécifique des membres du quatrième groupe, les avis sont partagés ; le groupe des "décideurs" et une partie du groupe des professionnels émettent des réserves quant au risque de perte de spontanéité, d'instrumentalisation, voir de manipulation²⁴... Pour d'autres (dont plusieurs interventions lors du débat pendant la journée-conférence), la formation est nécessaire, liée à l'expertise qu'on attend des représentants des associations, leur permettant de prendre part pleinement aux délibérations de la conférence (les membres des autres groupes suivent des formations professionnelles).

Quand au rôle que devraient jouer les services de l'Etat, les trois collègues (1, 2, 3) qui se sont exprimés sur ce sujet suggèrent qu'ils ne devraient pas être dispensateurs de cette formation, mais mettre des fonds à disposition, et passer contrat avec des organismes "indépendants", publics (dont l'ENSP) ou non.

Modifications de l'organisation de la conférence

Plusieurs points de vue se sont exprimés quant à des modifications du processus de la conférence. L'organisation d'ateliers est souhaitée par plusieurs interlocuteurs ; ils en proposent deux à trois par an, avec ou sans experts, avec des temps de réflexion par groupe, (comme lors de celui du 29 octobre qui sera décrit plus loin).

L'articulation avec le niveau opérationnel doit être renforcée « il doit y avoir une complémentarité entre le travail local et la conférence » (n°4), en organisant des « étapes départementales » (n°2), ou en utilisant les conférences de secteur pour « mettre en perspective l'offre de soins et les PRS » (n°11).

La conférence doit se préoccuper de renforcer l'évaluation, celle des PRS « doit être incluse dans le mandat » des ateliers (n°5).

²³ S'appuyant sur l'expérience d'une caisse primaire d'assurance maladie de la région.

²⁴ « La formation est fantasmée aliénante », rapporteur du groupe 2.

Par ailleurs, les membres du quatrième groupe demandent que soient prises en compte leurs spécificités : temps plus long pour traiter les dossiers et consulter les adhérents, congé de représentation.

Enfin plusieurs voix ont demandé un temps de débat plus long pendant la journée-conférence.

3.3. Rôle des citoyens profanes dans la conférence régionale

Pertinence

L'ensemble des interlocuteurs (entretiens) et des groupes (atelier) considère qu'il est pertinent, voir nécessaire, de recueillir l'avis de citoyens profanes sur certains thèmes de santé. Le groupe des "décideurs", qui émet les plus fortes réserves sur ce point (sur le « caractère démagogique » de la démarche) admet qu'un "témoignage" en amont de la conférence peut être intéressant.

Participation à la journée-conférence

Un premier point en discussion est la participation de profanes comme membres de la conférence : certains ont proposé que des citoyens participent au jury (n°8), voir que soit constitué un « collège de profanes » (n°9 et groupe des professionnels). Ces propositions s'accompagnent de considérations sur la difficulté de leur mise en œuvre (recrutement, comment rester profane dans l'institution, voir seulement consultative).

D'autres posent le principe que la participation du profane ne peut être que de l'ordre de la consultation, et donc se faire en dehors de la conférence (en amont) ; « la conférence est une instance de décision, elle établit les priorités régionales et elle délibère sur la prise en compte de ces priorités, un profane ne peut avoir légitimité à co-délibérer avec les groupes d'acteurs » (n°5).

Thèmes à traiter par les citoyens profanes

Quant aux sujets sur lesquels il est pertinent de consulter, si certains pensent qu'il ne faut pas en écarter a priori (groupe 3), d'autres préfèrent privilégier des thèmes en lien avec le vécu des citoyens, des questions comme la proximité, la qualité, la sécurité dans l'offre de soins (n°11), ne pas demander d'arbitrage sur des sujets sophistiqués.

Méthodes et niveau

Parmi les méthodes citées, le jury citoyen est évoqué plusieurs fois, ainsi que la consultation de réseaux d'adhérents des associations ou des mutuelles ; les citoyens pourraient aussi être consultés lors des ateliers préparatoires (n°5). La formule d'un ensemble de manifestations comme celles des EGS pourrait être reprise tous les cinq ans (n°5) pour alimenter la réflexion sur les priorités (bilan et redéfinition).

Des consultations pourraient être organisées à l'échelon régional, mais surtout à l'échelon local, « au niveau des secteurs sanitaires ou des villes, pour traiter de questions concrètes » (n°11).

Pour terminer cette première partie de résultats portant sur l'évolution de la perception du rôle que peuvent avoir les citoyens dans la conférence régionale, citons les **conclusions du jury** sur ce thème :
« La conférence a confirmé la richesse de la participation des usagers et la nécessité de la conforter : cette participation doit s'effectuer à tous les niveaux selon des modalités de représentation à approfondir. Le jury préconise quelques mesures simples..., comme la présence de représentants du collège des associations (dont la composition se doit d'être réfléchie) au comité des programmes ou prévoir dans chaque conférence un temps de débats suffisamment long avec le public ».

4. CHANGEMENTS DANS LA CONFERENCE REGIONALE 1999

Les données pour cette partie sont issues essentiellement de l'observation des réunions et ateliers en lien avec la conférence, mais également des entretiens avec des responsables du niveau central, et la revue de documents produits par le Ministère et la DRASS de Bretagne.

Dans un premier temps sera décrite l'évolution de l'environnement national sur le thème de la participation du citoyen, à la fois dans l'administration centrale, et au sein de la Conférence nationale de santé.

Ensuite seront abordés les changements dans la CRS de Bretagne 1999, dans son contenu (traitement du thème "place du citoyen"), et dans sa forme quant au rôle qu'y ont joué les citoyens ou leurs représentants ; ces données seront comparées à celles des autres régions à travers une revue des programmes des autres CRS.

4.1. Evolution de l'environnement national

Position du Ministère

La position de la Direction Générale de la Santé a été exprimée lors du séminaire sur les CRS (Paris le 1^{er} juillet), et reprise dans la circulaire DGS n° 99/572 du 8 octobre 1999. Elle s'articule autour de deux axes.

Premier point, les CRS 1999 doivent être l'occasion d'étudier les prolongements possibles des EGS : il s'agit de prendre des initiatives et d'expérimenter. Les représentants des DRASS ont annoncé le 1^{er} juillet la façon dont ils entendaient traiter la question, les différentes expérimentations qu'ils se proposaient de mettre en œuvre ; elles sont reprises comme exemples dans la circulaire (ateliers sur la question de la participation, participation des jurés des forums à la conférence, information sur les EGS lors de la conférence...). Ils ont fait part aussi des contraintes et obstacles à prendre en compte : réglementation, frein au changement d'institutions n'évoluant que sur "injonction hiérarchique", ressources limitées. Il est proposé également d'organiser des débats sur les thèmes qui ont fait l'objet de « demandes concrètes » lors des EGS.

Dans le même temps la DGS fait savoir que plusieurs travaux (évaluation et prospective) sont en cours pour améliorer le dispositif des conférences et des programmes régionaux de santé, et qu'ils incluent une analyse des enseignements des EGS. Ainsi les résultats des travaux en cours et les expérimentations dans les régions devraient alimenter la réflexion pour modifier le dispositif des CRS, y compris la place du citoyen en son sein ; les premiers résultats de ces travaux ont été présentés lors d'un séminaire à Paris, les 8 et 9 octobre 1999 (48), et fait l'objet de réflexions en ateliers. La réflexion sur les réponses à « la participation : pourquoi, avec qui et comment ? » est en cours (entretien avec Mmes Mischlich et Mallet, DGS).

Dans l'annexe²⁵ à la loi de financement de la sécurité sociale pour 2000 (n° 99-1140 du 20 décembre), les orientations de la politique de santé comprennent le paragraphe suivant : « la participation des usagers à la mise en œuvre des politiques de santé publique, en particulier sur le plan régional, sera renforcée ».

Le Comité régional des programmes

Cette nouvelle instance est annoncée dans la loi de lutte contre les exclusions (n° 98-657 du 29 juillet 1998), comme instance devant être consultée sur le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS), et en suivre la mise en œuvre. Le décret relatif aux PRAPS (n° 98-1216 du 29 décembre 1998), précise sa composition et prévoit dans son article 2 qu'il « est également chargé d'exercer une mission générale de concertation, de suivi et d'évaluation pour la mise en œuvre des programmes pluriannuels établis au vu des propositions de la CRS ». La circulaire relative à la mise en place de PRAPS (n° 99-110 du 23 février 1999) indique qu' « il reprend en cela les missions du comité permanent des programmes des CRS »²⁶.

La composition diffère du comité permanent sur les points suivants :

- participation plus nombreuse d'élus des collectivités territoriales : représentant du conseil régional, de tous les conseils généraux et de deux communes,
- le représentant de l'URML n'en fait pas partie.

Cependant le comité fait appel « à toute personne qualifiée » et « associe à ses travaux un représentant du jury de la CRS et des représentants des organismes et des professionnels » qui participent aux PRS. Concernant les associations, elles ne sont pas mentionnées par le décret, mais la circulaire propose d'inviter « les associations qui œuvrent au quotidien pour les personnes démunies ».

La Conférence nationale de santé modifie sa composition

En voulant prendre en compte la demande de participation des usagers exprimée pendant les EGS, la CNS fait deux propositions :

- "conforter" la représentation des usagers dans le collège des représentants des conférences régionales,
- et l'augmenter dans le collège des personnes qualifiées (passer de 3 à 5 sur 14).

La création d'un collège de représentants des associations n'est pas à l'ordre du jour, malgré la demande du collectif national, le CISS, l'explication donnée étant « d'ordre pratique » et non de principe : « comment imaginer une représentation légitime et efficace ? » (15). Cependant, le nouveau président de la CNS, le professeur M. Brodin, élu en juin, fait part de sa volonté d'ouvrir l'instance vers la "société civile" (26).

²⁵ Rapport sur les orientations de la politique de santé et de la sécurité sociale et les objectifs qui déterminent les conditions générales de l'équilibre financier.

4.2. La Conférence régionale de Bretagne

Plusieurs éléments dans l'organisation et le déroulement de la conférence 1999 méritent d'être rapportés car témoignant de la prise en compte, dans le contenu et dans la forme, de la volonté de renforcer la place du citoyen dans le dispositif régional.

Place du citoyen dans la CRS : un des thèmes principaux de la Conférence

« Comment associer les citoyens à la conférence régionale de santé ? » a été un des thèmes principaux de la conférence, faisant l'objet d'un atelier préparatoire et d'une table ronde lors de la journée-conférence (programmes en annexes 8 et 9).

Pour le traitement du thème, il a été proposé dans un premier temps (comité permanent du 7 juillet) d'organiser un forum citoyen pour évaluer le contenu du PRS "alcool", et d'en rendre compte à une table ronde le jour de la conférence. Cependant l'idée de faire évaluer un PRS par des citoyens a soulevé des réticences, et par ailleurs, l'organisation d'un forum semblait difficile à mettre en œuvre dans le temps imparti. Un débat plus large sur la participation, auquel serait associé le 4^{ème} collège est apparu plus pertinent. La formule retenue a été la suivante :

- envoi d'un questionnaire aux membres de la conférence, en même temps que l'invitation à l'atelier préparatoire ; traitement des réponses par l'équipe de la DRASS,
- atelier préparatoire : travail par collèges précédé de quatre exposés, sur le cadre conceptuel des modes de participation des citoyens à l'action publique (Mme Donnet-Kamel, INSERM, département information et communication), une expérience de santé communautaire (M. Stirling, commune de Saint Herblain), les représentants d'usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux (Mme Hébert, Union Départementale des Associations Familiales d'Ille et Vilaine), le rôle du citoyen dans le dispositif régional en Bretagne jusque là (Dr Besson, DRASS),
- table ronde pendant la journée-conférence, avec rapport des quatre collèges et débat.

Elle a permis un débat très riche qui a été rapporté largement plus haut.

Un atelier avec des travaux par collège

L'atelier préparatoire du 29 octobre a été la première occasion pour les membres de la conférence de se réunir et travailler en collège. La démarche est inspirée de l'atelier scénario décrit plus haut, en se limitant à la première étape de travail par groupe d'acteurs, suivie d'une restitution qui a eu lieu pendant les tables rondes de la conférence.

L'autre thème traité pendant l'atelier était « scénarios d'allocation de ressources pour diminuer les inégalités de santé interrégionales » ; il s'agit d'une "commande" de la CNS, qui doit produire un avis sur la question lors de la Conférence 2000, et consulte pour cela les régions. Le parti pris par l'équipe de la DRASS était de produire un avis argumenté par collège, un animateur devant faire la synthèse des points de vue lors de la table ronde. Un vote à caractère d'orientation a été fait dans chaque collège sur le choix

²⁶ En annexe 2, texte de la DRASS de Bretagne présentant le Comité de suivi des programmes

entre les différents scénarii proposés ; cette technique est inspirée de celle du « groupe nominal » décrit par Pineault et Daveluy (57).

Le principe est d'inviter tous les membres de la CRS et de travailler avec ceux qui sont présents²⁷. Pour le 29 octobre, la participation était la suivante :

<i>collège</i>	1	2	3	4	<i>total</i>
Membres de la conférence	49	35	43	47	174
Présents à l'atelier sur la participation	13	7	8	12	40

Un document de synthèse sur les priorités et un "conclave" pour le jury

Deux autres éléments nouveaux doivent être signalés dans l'organisation de la conférence. Un « document de synthèse sur l'état d'avancement des actions relatives aux priorités de santé en Bretagne » (23) a été élaboré par la DRASS et diffusé à tous les membres de la conférence après présentation au comité de suivi des programmes.

D'autre part, inspirée par le modèle de la formation d'un week-end donnée au jury du forum citoyen, une réunion du jury de la conférence à "huis clos" a été organisée pendant deux jours, permettant à ses membres d'auditionner les responsables de programmes et d'échanger entre eux afin de préparer la conférence.

L'installation du comité de suivi des programmes

Le comité de suivi des programmes, décrit plus haut, a été installé le 23 novembre, remplaçant le comité permanent. Il comprend 28 membres dont 12 personnes qualifiées, aucun membre d'associations. L'ordre du jour de la première réunion, outre l'installation, comprenait la présentation du PRAPS et un point sur la préparation de la conférence.

La prise en compte du SROS par la conférence

Lors de l'atelier sur la participation des citoyens, sur suggestion de la directrice de l'ARH, la question sur les instances où les associations devraient siéger a été étendue à celles concernant l'offre de soins hospitalière. L'ensemble des collèges a considéré que les citoyens, représentants d'usagers en l'occurrence, devaient participer au comité de suivi du SROS.

Au décours de la conférence l'ARH a pris attache avec la DRASS pour la constitution d'un comité régional des usagers, instance de concertation proposée par le SROS. Le principe semble acquis que ce comité et le collège des associations de la conférence ne fasse qu'un seul et même groupe.

²⁷ La composition du collège 4 a été établie en 1996, sur la base d'une liste d'associations fournie par les Directions départementales des affaires sanitaires et sociales (DDASS), et "actualisée à la demande".

4.3. Le traitement de la question dans les autres régions

L'étude du programmes de 23 CRS (sur 25) fait apparaître les thèmes suivants, en lien avec la participation citoyenne :

- bilan des EGS dans 9 régions
- bilan de trois années de CRS en Aquitaine et en Corse, utilité et évolution des CRS en Auvergne
- Bourgogne : la place de l'utilisateur dans le système de santé
- Midi-Pyrénées : la place et le rôle de l'utilisateur dans un PRS, exemples du VIH et du VHC²⁸
- Réunion : l'expression des usagers
- Rhône-Alpes : réflexion sur la composition et le rôle des CRS

Au total, avec la Bretagne, ce sont 14 régions qui ont abordé un thème évoquant la participation citoyenne ; 5 ont travaillé sur la place de l'utilisateur/citoyen dans le dispositif régional (détail en annexe 10).

²⁸ Virus du sida et de l'hépatite C

5. ANALYSE DES RESULTATS

L'analyse des résultats s'articulera autour de quatre axes : l'évolution de la perception du rôle du citoyen, l'évolution du milieu associatif au regard de la thématique santé, les changements apparus dans l'organisation de la conférence, la part des Etats généraux dans les évolutions et changements ci-dessus.

5.1. Perception du rôle du citoyen et de ses représentants dans la CRS

Une place pertinente, importante, et qui doit être renforcée

Les données montrent qu'il y a eu une évolution importante, parmi les membres de la conférence régionale de Bretagne, quant à la participation des citoyens et du collège des associations.

Tout d'abord, il est frappant de voir comment le discours sur le thème a été riche, documenté, suscitant des débats denses ; la question a suscité un grand intérêt. Des mots et concepts liés à la participation sont utilisés fréquemment, les membres de la conférence se les sont appropriés, même si certains continuent de poser question, et que leurs contenus mériteraient parfois d'être clarifiés²⁹.

Le comité permanent, sur proposition de son secrétariat, a fait de la participation un thème principal de la conférence. Ceci indique que les institutions en charge des dispositifs régionaux de santé ont pris conscience de la pertinence de faire participer aux décisions les interlocuteurs de la "société civile". La participation aux travaux sur les scénarios d'allocation de ressources, et la présentation d'un avis du collège des associations lors de la journée-conférence est symbolique de la nouvelle place qui leur est donnée.

La plupart des membres ont donné un avis positif quand à la pertinence de cette participation, ont reconnu qu'elle n'avait pas été organisée de façon satisfaisante jusque là, les associations étant cantonnées à donner leur avis lors de la journée-conférence. Il y a eu quasi consensus sur l'opportunité de faire participer les membres du quatrième collège au pilotage de la conférence (à travers le comité de suivi des programmes), et à la mise en œuvre et au suivi des PRS.

L'importance du savoir profane a été également soulignée par les membres de la conférence ; il est reconnu que des citoyens, sous certaines conditions d'organisation de l'expression, peuvent produire un avis intéressant, complémentaire de celui de l'expert.

²⁹ Deux interventions lors du séminaire du 9 octobre sur l'évaluation des dispositifs des CRS (48) évoquent la confusion dans l'utilisation des termes lors des EGS, en particulier usager et citoyen : P. Vinard, « Usager ou citoyen », A.-M. Brocas « Enseignements des EGS ».

De nombreuses interrogations sur le pourquoi et le comment de la participation

Une demande de clarification s'est exprimée fortement sur le dispositif conférence – programmes régionaux. Poser la question de la participation a été l'occasion de s'interroger sur le fonctionnement de la conférence et ses objectifs.

Pour les **associations**, il s'agit de définir précisément le contenu et les enjeux de la participation. Ceci suppose une pédagogie de la part des services de l'Etat, une lisibilité de ses actions.

Les **autres collègues** ont souligné les risques liés à la représentation au sein du quatrième collège : "professionnalisation de la représentation" ou faible compétence participative. Une partie du collège des professionnels s'est exprimée fortement sur ce thème, à travers des débats autour de la légitimité, les critères et modes de désignation, les risques de manipulation à travers la formation. Ceci devra être pris en compte dans l'organisation de la participation. Tout en étant convaincus de la pertinence de renforcer la participation, les autres collègues émettent des réserves sur les résultats à en attendre dans le court terme.

Les propositions faites pour l'organiser sont à la fois nombreuses, variées, souvent parcellaires, parfois divergentes ou peu pragmatiques. Cependant trois points sont ressortis dans les critères à prendre en compte pour la représentation :

- faire participer associations spécialisées et généralistes,
- s'assurer que les intérêts de l'ensemble des populations concernées par la problématique santé soient représentés,
- écarter du collège les associations ayant d'autres intérêts dans le secteur (prestataires de services, assureurs...).

Le point de vue prudent du **jury** dans ses conclusions doit être interprété à la lumière de ces difficultés à énoncer un cadre consensuel d'organisation de la participation.

Les consultations de citoyens profanes : peu d'expérience et non prioritaires

Les données sur les consultations et production d'avis citoyens dans le cadre de la CRS sont plus limitées que celles sur la participation des associations. Malgré la tenue des EGS, les membres de la conférence semblent manquer d'expérience pour alimenter une réflexion sur leur opportunité et les modalités d'organisation. Il est également apparu plus prioritaire de discuter des règles du jeu dans la conférence, qui doit être organisée pour se saisir à bon escient d'avis produits en amont.

5.2. Le milieu associatif et la thématique santé

Le milieu associatif s'est saisi de la "santé publique"

Les associations investies dans le champ socio-sanitaire ont joué pleinement le jeu lors de la conférence. Elles ont participé à l'atelier par collège et produit sur les deux thèmes des avis pertinents. Elles ont porté sur elles mêmes un diagnostic sans complaisance, et posé les questions importantes

(« pourquoi vous faites nous participer ? »). Les associations ont fait part de leur capacité à s'organiser pour proposer leurs représentants, et contribuer pleinement aux travaux de la conférence, une fois que le contenu et les finalités de la participation leur auront été clairement énoncés.

L'organisation en collectifs devrait jouer un rôle important dans la structuration du mouvement. Celui d'Ille et Vilaine est le premier à l'échelon départemental en France, il s'est construit sur le modèle du Collectif interassociatif sur la santé (CISS) : ce collectif national « se veut une force de proposition en matière sanitaire et sociale, se propose de structurer le secteur associatif autour de la thématique santé publique à l'échelon national », il n'a pas vocation à créer des "bureaux" régionaux, mais encourage la création de collectifs régionaux (entretien avec N. Brun de l'UNAF, plate forme du CISS en annexe 11).

L'opportunité d'intégrer offre de soins et santé publique

L'émergence du mouvement associatif dans la thématique santé est liée à la participation à la gestion de l'offre de soins hospitalières, et à la consultation lors de l'élaboration du SROS 1999 - 2004 de Bretagne (1).

De même que le SROS prend largement à son compte les priorités de santé régionales établies par la conférence régionale, celle-ci se propose d'être un lieu d'intégration des deux problématiques, soins et prévention : la question de la participation a été étendue aux instances régionales en charge de l'offre de soins hospitalière (Comité de suivi du SROS, CROSS³⁰).

Les travaux en collège lors de la conférence ont permis de confirmer que les associations dont sont issus les représentants d'usagers qui siègent dans les C.A. des hôpitaux, sont toutes membres du quatrième collège, dont elles constituent la plus grande part. Il est donc possible d'envisager que la même représentation se saisissent de l'ensemble de la thématique socio-sanitaire.

5.3. Organisation de la conférence

Une évolution vers plus de participation

Plusieurs changements importants ont été introduits dans la CRS 1999 en Bretagne qui ont permis d'y renforcer le rôle du quatrième collège, et de la rendre plus productive.

L'atelier et les tables rondes par collège :

Le travail par collège a été un moment très intéressant à plusieurs égards. Pour la première fois les membres des différents groupes s'asseyaient ensemble autour d'une table ; ceci a permis à chacun de découvrir qui compose le groupe, et que se forment un discours commun et une identité de groupe. Le phénomène a été plus fort pour le collège des associations, en raison à la fois de l'enjeu lié au questionnement sur l'allocation de ressources (reconnaissance de compétence), et à celui de se

³⁰ Comité régional d'organisation sanitaire et sociale

positionner dans la conférence, en répondant à la question : « quelle place pensons nous pouvoir y tenir ? ».

Le collège des associations a fait la preuve de sa capacité à se saisir d'une question très technique, même si certains dans le groupe ont reconnu d'emblée avoir des difficultés à appréhender les différents scénarii d'allocation de ressources proposés, le débat a ensuite été dense et la production fournie et argumentée.

Le collège des associations a affiché des valeurs communes qui sous tendent sa démarche, et en réfèrent à l'intérêt général : les « principes qui guident son militantisme : la primauté des besoins sur l'offre, l'importance de la prévention, l'importance des coopérations entre secteurs, acteurs, financeurs, et celle de la coexistence d'une cohésion nationale et d'une responsabilisation locale, et enfin l'importance de la réflexion dans la perspective européenne » (rapport à la conférence).

La méthode, inspirée des ateliers scénarios, a permis la production souhaitée pour le thème de l'allocation de ressources : sur ce thème un consensus n'était pas demandé, les enjeux liés à la question étant trop forts pour les différents acteurs institutionnels (fongibilité des enveloppes, création d'une agence sanitaire de santé), la réponse à la CNS pouvait faire apparaître les points de vue des différents collèges.

Pour le thème de la participation du citoyen, il a manqué l'étape de retour en groupe transversaux travaillant chacun sur une des questions du thème, qui aurait permis de compléter le processus, et de produire un avis consensuel sur chaque question. Cependant le temps disponible (une journée pour deux thèmes), ne l'a pas permis.

Une limite importante à la qualité de la production est celle du nombre et de la qualité des participants à l'atelier ; en effet, le principe est celui d'une invitation très large de tous les membres de la conférence par la DRASS, le travail se fait ensuite avec ceux qui viennent à l'atelier. Le risque est donc celui d'une faible participation et d'une surreprésentation de certaines composantes par collège, dont l'avis prendra ainsi plus de poids (pour exemple l'assurance maladie avait 8 représentants sur 17 dans le collège des décideurs).

Autres changements :

D'autres éléments nouveaux répondent au souci d'améliorer la production. La diffusion du document sur la mise en œuvre des priorités a permis de fournir une information à la fois complète et synthétique à l'ensemble des acteurs, et de répondre ainsi à une demande du jury et du groupe des associations qui pointaient le déficit en information.

Le travail du jury en conclave participe également des mêmes intentions. Documentation, échanges internes et auditions lui permettent d'alimenter la réflexion qui sous-tendra les conclusions.

Des points à améliorer :

Certains points faibles ont été soulignés lors de la conférence, qui influent sur la participation des associations :

- le déficit en évaluation des actions relatives aux priorités de santé (PRS ou autres)
- le manque d'articulation avec le niveau opérationnel et de communication sur les actions menées sur le terrain³¹.

Ceci contribue au déficit en lisibilité des actions en lien avec la conférence, actions qui légitiment la participation, résultats à faire valoir pour justifier qu'une association s'implique dans la conférence.

Le jury a souligné ces points faibles et émis des propositions pour y faire face (conclusions du jury en annexe 12).

L'environnement national favorable à l'expérimentation

Une réflexion est en cours au Ministère sur l'ensemble du dispositif Conférences et Programmes régionaux, après trois années de mise en œuvre : évaluations et travaux de prospective ; la participation des associations et la consultation du public y sont discutées. La DGS a laissé l'initiative aux régions pour expérimenter en matière de participation lors de la conférence 1999. Les expériences tentées devraient alimenter les propositions sur la participation qui seront mises en œuvre dans la réorganisation du dispositif. Les données disponibles ne permettent pas de se prononcer sur la dynamique dans les autres régions, cependant plus de la moitié ont traité un thème en lien avec la participation citoyenne.

La Conférence Nationale n'a proposé, à travers la modification de sa composition, qu'une mesure symbolique, de faible portée.

La mise en place d'un nouveau comité permanent illustre les problèmes de coordination au niveau de l'administration centrale : une instance nouvelle est créée au lieu d'adapter celle qui existe ; la dimension verticale (programme thématique) prime sur l'approche transversale (coordination d'une politique régionale). L'objet du comité est d'abord celui de piloter le PRAPS, secondairement le dispositif conférence / programmes régionaux. Ce comité est trop étoffé, regroupant membres de l'ancien comité et nouveaux prévus par les textes, et il ne comprend pas de représentants du quatrième collège. Il risque d'être peu opérationnel pour piloter la CRS.

5.4. Part des Etats généraux dans les changements

L'hypothèse explorée ici est que les changements décrits plus haut dans la perception de la participation citoyenne, et dans le rôle joué par les associations dans la conférence, sont liés à la tenue des Etats généraux de la santé. Les changements ont eu lieu, quelle est la part des EGS dans ces changements ?

³¹ La Ville de Rennes a fait une présentation d'actions concrètes et documentées, mais en fin de matinée, et après plusieurs intervenants institutionnels au discours "convenu".

Quand à la participation de citoyens "profanes"

La reconnaissance d'un savoir profane, d'une parole utile et complémentaire à celle de l'expert, est directement liée aux EGS. Il en est de même des convictions exprimées sur la pertinence d'utiliser des méthodes spécifiques pour permettre l'expression des citoyens, du public ; le savoir faire acquis dans la région³² vient également du suivi des EGS.

Sur le thème de la lutte contre la douleur, la production du débat public entre professionnels et usagers tenu pendant les EGS (26 janvier) a alimenté la réflexion d'un groupe de travail qui a fait des propositions à la conférence (projet « stop douleur »).

Quand à la participation des associations et aux changements dans la conférence

L'objectif des EGS était, prioritairement, de faire participer les citoyens à une évolution du système de soins (droits des malades, relation aux professionnels, financement), de modifier la place de la personne malade dans la relation de soins et celle de l'utilisateur dans la gestion des services. L'organisation de la participation à la prise de décision sur l'évolution du système de santé n'était pas un résultat attendu des EGS (entretien avec E. Caniard le 28/12/99). D'autre part, il a déjà été dit que les personnes impliquées dans l'organisation des CRS ont émis des réticences sur la pertinence de l'événement, venant se surajouter au dispositif existant.

Au niveau régional, il apparaît qu'une évolution se dessinait avant les Etats Généraux, avec une montée en puissance progressive d'interlocuteurs de la société civile (sur le versant offre de soins), et une prise de conscience des institutions en charge des dispositifs régionaux de la pertinence de faire participer les associations aux décisions, en particulier pour servir de relais afin d'expliquer les réformes, passer de la contestation au débat.

Les EGS ont été utilisés comme une opportunité pour faire évoluer la participation des associations dans la conférence. Le discours entendu pendant les EGS (démocratie sanitaire, participation...), et l'importance de la mobilisation ("ce ne pourra plus être comme avant"), ont permis aux organisateurs de poser à la conférence la question de la participation en son sein, et d'induire les changements que le constat imposait. Ce fut également l'occasion d'inviter les associations à travailler sur la thématique santé publique, comme elles le faisaient déjà sur l'offre de soins hospitalière.

Ils ont permis aussi une réflexion sur les méthodes à utiliser dans le processus de débat et de production d'un avis au sein de la conférence. L'idée d'organiser des ateliers par collège et de réunir le jury en conclave viennent de cette réflexion.

³² Il sera fait référence plus loin à une rencontre citoyenne sur la prévention du suicide.

6. DISCUSSION

6.1. Limites de la méthode

Entretiens

Plusieurs éléments doivent être pris en compte à propos des entretiens menés avec des membres de la CRS de Bretagne.

Un nombre restreint de professionnels :

Seuls deux représentants du collège des professionnels ont été interviewés (président de l'URML et président de CME³³ d'un centre hospitalier). Or ce groupe est celui qui a émis le plus d'opinions divergentes ou contradictoires sur la participation des citoyens lors de la conférence. Il est probable que les professionnels considèrent que la participation des citoyens va renforcer la remise en question de leurs pratiques, et que les "décideurs", autant que les directeurs d'institutions, pourront s'appuyer sur l'avis citoyen pour faire modifier les pratiques. Des entretiens plus nombreux dans ce collège auraient permis d'approfondir cet aspect.

Des entretiens avec des membres investis :

Les personnes ont été choisies sur la base de leur implication dans le dispositif (dans la durée, participation aux instances), afin d'avoir un avis documenté alimenté par l'expérience. En contre partie, leur avis ne pouvait être en opposition complète à un dispositif auquel ils collaborent. Il pourrait être intéressant de tester leur rôle de diffuseur d'opinion auprès du groupe auquel ils appartiennent³⁴.

L'influence de l'atelier et de la conférence :

Quelques entretiens ont été menés après l'atelier du 29 octobre (5 dont 3 y ont participé), et d'autres après la journée-conférence du 9 décembre (5 dont 3 y ont participé). Il est probable que la production collective lors de ces journées a pu influencer le discours individuel recueilli lors de ces entretiens.

Par ailleurs, le nombre limité d'entretiens après la conférence n'a pas permis de tester comment a été perçu le rôle qu'y ont joué les associations.

Autres régions

L'étude sur les autres régions s'est limitée à une lecture à plat des programmes des conférences ; le temps disponible ne permettait pas d'interroger les organisateurs (certaines ont eu lieu en février). Ceci n'a pas permis d'analyser les changements dans l'organisation (ateliers par collèges, modifications du jury), ni

³³ Commission médicale d'établissement

³⁴ Pour exemple : un président de CME est-il un diffuseur des concepts de santé publique auprès de ses collègues ?

la production des tables rondes. Il serait intéressant de documenter les expériences autour de la participation.

6.2. Avenir de la participation citoyenne au niveau régional

Eléments internes à la région Bretagne

La question peut être posée devant le discours produit et les changements introduits, de ce qui pourrait relever d'un "effet de mode", lié entre autre aux Etats généraux, ou à l'implication de personnes convaincues de la pertinence de la participation et intéressées par sa mise en œuvre, en situation d'impulser des initiatives en ce sens. En particulier, les membres du pôle santé de la DRASS ont été fortement moteurs dans cette dynamique, quelle sera la pérennité de l'engagement de l'institution si l'équipe est modifiée ?

Plusieurs éléments apparaissent comme des gages de pérennité du mouvement qui a été initié :

- La réflexion sur la participation ne peut être extraite d'un travail sur la conférence dans son ensemble, en particulier sur les procédures internes qui permettent la négociation entre groupes d'acteurs et la production d'un avis "robuste". Ce travail est en cours dans la conférence en Bretagne, au regard des changements constatés et des recommandations du jury.
- Le mouvement associatif apparaît suffisamment dynamique et structuré pour interpeller, le cas échéant, les instances régionales sur la mise en œuvre des recommandations du jury et sur l'engagement de poursuivre l'organisation de la participation.
- Le travail conjoint avec l'ARH pour organiser la participation sur l'ensemble de la thématique socio-sanitaire, l'engagement pluri-institutionnel, est également un facteur favorable³⁵.

Des moments particuliers seront des indicateurs de la mise en œuvre d'une participation efficace (révélateurs de la volonté politique, des stratégies et moyens qui l'accompagnent) :

- la mise en place du comité régional des usagers,
- l'ouverture du comité régional de suivi des programmes aux associations,
- à plus long terme, le traitement de thèmes liés à l'environnement, la sécurité alimentaire ou la santé au travail, priorités régionales de santé publique, sur lesquels les associations ont des positions fortes à faire valoir, et qui sont porteurs de conflits potentiels avec d'autres secteurs. L'attitude de l'autorité décisionnelle, le préfet de région, sera le reflet de la capacité de la conférence à produire un avis fort, "qui s'impose", et du poids qu'auront pris les associations au sein de la conférence.

³⁵ Il faut y lire aussi probablement l'objectif implicite pour chaque institution de ne pas laisser le leadership à l'autre dans l'organisation de la participation, concurrence qui est aussi un gage de pérennité et reflet des enjeux de ce "créneau".

Eléments externes

Place de la région dans l'organisation politico-administrative :

Historiquement la région n'est pas un maillon fort dans le modèle français, marqué par un Etat fortement centralisé (jacobin) puis par une décentralisation s'appuyant sur les départements ; les Conseils Régionaux ont peu de prérogatives, et les préfets départementaux ne sont pas sous la hiérarchie du préfet de région. La capacité des instances régionales à encadrer, organiser les actions sur le territoire régional, pose question. Il en découle la question de la pertinence de l'organisation de la participation à ce niveau (rares sont les associations disposant d'une représentation régionale).

Cependant une évolution très forte a vu jour depuis une dizaine d'années vers un renforcement de l'action de l'Etat au niveau régional. Un nouveau modèle de régulation se met en place (évoqué dans la première partie), basé sur les conventions ou la contractualisation ; l'Etat anime une négociation avec les groupes d'acteurs pour définir des stratégies communes, et passe ensuite des conventions ou contrats avec ces acteurs, en allouant des ressources (ou enveloppes) sur la base d'un cahier des charges. Dans ce modèle l'Etat a un rôle de stratège, organisant la construction d'un référentiel commun, il se donne les moyens de faire respecter les contrats (audit, inspection) et fournit, le cas échéant, un appui conseil ; il se met ainsi à distance du niveau opérationnel et se replie sur le niveau régional.

Cette régionalisation concerne tous les secteurs techniques et est illustrée également par le nouveau poids donné aux collectivités régionales (contrat plan Etat région). Ce modèle est prégnant dans le secteur santé (32) ; les instances régionales prennent de plus en plus de poids par rapport au département : rôle de l'ARH, du Comité technique régional et interdépartemental, élaboration de schémas avec annexes opposables...

D'autre part l'échelon régional devrait se renforcer avec la mise en place de la politique européenne ; il est déjà le niveau d'allocations de ressources spécifiques de l'Union Européenne.

Evolution du système de santé

Un travail est en cours au niveau national pour revoir le dispositif des CRS (12, 36), mais également pour réduire les inégalités interrégionales à travers l'allocation des ressources (35). Des modifications sont déjà proposées allant dans le sens d'une meilleure articulation des acteurs et dispositifs qui définissent et mettent en œuvre les priorités de santé, et d'une allocation de ressources pour des "actions de santé publique" ; ceci entraînera peut-être la mise en place de nouvelles structures (les agences régionales de santé).

Quelle que soit l'évolution du système, la participation des citoyens-usagers et de leurs représentants devrait se renforcer ; pour le Ministère de la santé, les arguments suivants devraient prévaloir :

- l'expertise du milieu associatif dans le domaine de la prévention et la promotion de la santé,
- sa capacité à interpeller les professionnels, pour faire évoluer les pratiques,
- sa capacité à mettre en avant l'intérêt général face aux intérêts institutionnels,

- la participation pour prévenir la judiciarisation,
- le renforcement des positions du Ministère, des enjeux de santé publique face aux intérêts d'autres secteurs (agriculture, industrie...).

Par ailleurs une circulaire récente du Gouvernement (MESC 9923963C du 22 décembre 1999) a trait au renforcement des relations entre l'Etat et les associations ; elle peut être interprétée comme un signal fort de la volonté politique de faire participer les associations à l'action publique.

Pour conclure cette partie, l'analyse de la problématique générale et des résultats du travail sur la CRS 1999 en Bretagne fait apparaître une évolution importante en terme de politique publique dans le secteur santé, avec émergence progressive de nouveaux éléments dans le référentiel d'action publique, et de nouveaux médiateurs.

Le référentiel sectoriel, au sens d'image dominante, d'ensemble des représentations les plus prégnantes parmi les acteurs du secteur, inclut progressivement trois éléments nouveaux :

- le fait régional : la région devient lieu de définition du cadre d'action, de stratégies ou tactiques pour l'action locale ;
- la pertinence du savoir profane qui doit être pris en compte au même titre que le savoir expert dans la définition des politiques ;
- la reconnaissance des associations comme acteurs à part entière du secteur.

Les associations sont appelées à devenir des médiateurs dans la définition des stratégies régionales, c'est à dire à faire prévaloir leurs conceptions, à faire entendre le sens qu'elles donnent aux problématiques du secteur. Cette médiation sera partagée entre les différents groupes d'acteurs représentés dans la conférence, et à contribution variable selon l'expertise que chacun pourra faire valoir sur la thématique en question. Cette expertise sera alimentée par des consultations de citoyens ; les associations, de part leur statut (représentant la société civile), et leur organisation (réseau d'adhérents, actions de proximité), devraient être les principaux initiateurs de ces consultations.

PROPOSITIONS

Après avoir analysé les changements significatifs survenus en 1999 dans la CRS de Bretagne, il s'agit de faire des propositions pour que l'évolution se poursuive vers une participation efficace. Deux buts sont visés :

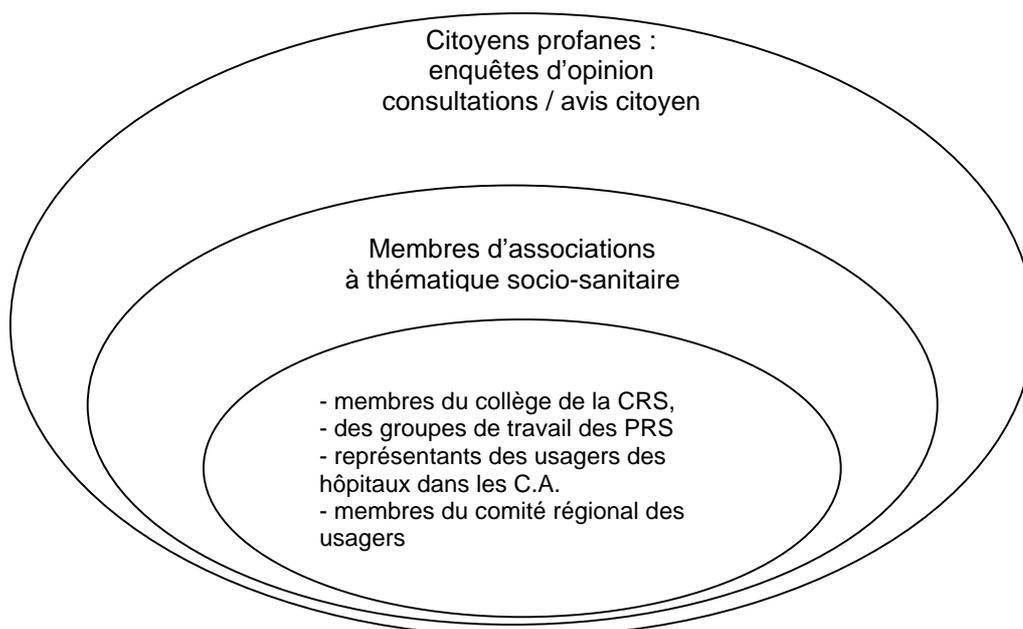
- un collège des associations jouant pleinement son rôle de représentant de la société civile, médiateur dans la définition et le suivi de la politique de santé régionale,
- le recours à un avis de citoyens profanes pour des thèmes sur lesquels il est pertinent, et en temps et au niveau opportun.

Dans un premier temps, seront énoncés les principes sur lesquels sont fondées ces propositions, principes qui ressortent de l'analyse des résultats obtenus plus haut. Puis seront formulées des propositions pour la participation des associations, celle de citoyens profanes, et l'évaluation du dispositif de participation. Enfin sera proposée une "conduite à tenir" à l'usage des personnels des services déconcentrés assurant le secrétariat des CRS, ou associés à l'organisation de la participation citoyenne.

1. PRINCIPES

1.1. Définition pragmatique des acteurs de la participation

Plusieurs auteurs (4, 44, 66) ont contribué à définir les différents termes utilisés pour désigner les acteurs de la participation dans le secteur santé, et à clarifier le contenu de ces termes (citoyen, consommateur, usager, client, ayant droit, patient..). Une définition pragmatique semble nécessaire concernant la participation au système de santé régional. Elle peut être représentée par le schéma ci-après.



Dans ce schéma la société est constituée de citoyens profanes ; le contenu du terme "profane" comprend ici deux points : la personne n'appartient pas à une organisation qui a en charge la thématique socio-sanitaire ("non initiée"), et elle s'exprime en son nom propre (non représentant), ce qui ne préjuge en rien de son savoir !

Certains citoyens préoccupés de participer à l'action dans le domaine socio-sanitaire, s'engagent au sein d'associations ; ces associations sont le mode d'organisation principal permettant cette participation.

Ce sont les membres de ces associations qui deviennent représentants de la société civile au sein des instances mises en place par les pouvoirs publics dans le domaine socio-sanitaire.

1.2. Pour un collège d'associations jouant pleinement son rôle

Pas de citoyens profanes membres de la conférence

Le citoyen profane n'a pas de légitimité à participer au processus de négociation au sein de la conférence, sa représentation est organisée à travers les groupes prévus par les textes. Lui donner le statut de membre fait courir le risque, évoqué plus haut, d'une soumission des décideurs au savoir profane (ou d'une utilisation par eux de celui-ci). Sa participation se fait à travers des consultations en amont de la conférence, il exprime alors des avis qui seront pris en compte dans les débats entre collègues de la conférence.

Un collègue légitime

Le collègue jouera d'autant plus son rôle qu'il sera perçu comme légitime à le jouer par les autres membres, et qu'il le sera à son propre regard. Sur le premier point, il s'agit d'asseoir la représentation sur des critères agréés par la conférence, selon un mécanisme qui permette d'éviter un doute sur la légitimité du collègue et de lui donner le même poids que les autres. D'autre part, il faut amener les associations qui se sentent illégitimes à débattre de la santé ("affaire de professionnels"), à faire valoir leur expertise.

L'assurance de pouvoir faire entendre sa voix

Au delà de la légitimité, les procédures de débat doivent permettre l'expression du groupe et pour cela tenir compte de ses spécificités. Les associations doivent être sûres de pouvoir exprimer leur point de vue.

L'assurance de participer à une démarche efficace

Les associations participeront d'autant plus que leur investissement (temps et fonds) pourra être justifié par des résultats concrets. Il s'agit ici de mettre en valeur les résultats obtenus dans les actions en lien avec les priorités régionales, de rapprocher le niveau stratégique de l'action locale.

1.3. Pour un avis profane opportun et pertinent

Mieux connaître quand, où et comment

Il semble nécessaire de mieux appréhender encore l'articulation entre les thèmes pouvant faire l'objet d'une consultation citoyenne, les niveaux auxquels la question doit être posée (du quartier au pays), et les méthodes les plus performantes. Le risque est de voir se développer des consultations "citoyennes" tous azimuts, sans que les questions clés³⁶ pour leur réussite n'aient eu de réponses, ou n'aient même été posées ; il faut se défier des effets pervers de l'effet de mode.

Expérimenter

Sur la base des prérequis ci-dessus, il faut expérimenter, car c'est en consultant que l'on apprendra à consulter ; et il faut analyser chaque nouvelle expérience, car c'est en documentant que l'on apprend aux autres à mieux faire.

1.4. Inscription dans l'environnement et la durée : analyse continue

Importance du diagnostic initial

Les propositions sont faites pour la région Bretagne, sur la base de l'analyse de situation faite auparavant. Elles ne pourraient être reprises par d'autres régions qu'après un diagnostic initial permettant de les adapter au contexte.

Connaissance des limites de l'expérience

L'adaptabilité semble être une condition première du succès dans la mise en œuvre d'un dispositif complexe. Les initiateurs doivent avoir conscience de deux dimensions de l'évolution de la participation dans la conférence régionale :

- elle est liée à l'évolution de l'environnement politico-administratif, qui peut susciter l'apparition de nouvelles instances ou structures ; la conférence peut induire elle même cette évolution. Ces changements doivent être appréhendés au plus près pour proposer les adaptations adéquates.
- c'est une évolution très progressive qui se construit sur la base d'adaptations successives suscitées par une analyse continue et contradictoire ; l'évaluation doit faire partie du processus.

³⁶ De quelle question on débat, à quel acteur on s'adresse, qui demande la consultation, qu'est ce qui sera fait des résultats, qui décidera ?

2. PARTICIPATION DES ASSOCIATIONS

2.1. Composition du collège des associations et désignation des membres

Mieux connaître les associations : un fichier, une enquête

Les associations seront toujours un porteur "imparfait" des attentes et intérêts de la population générale, mais il s'agit du meilleur, appelé à ce titre à venir négocier à la conférence ; la connaissance des associations et de ces "imperfections" vont permettre d'en tirer, de façon pragmatique, la meilleure représentation.

Ainsi il manque un fichier des associations pour la région, avec une mise à jour régulière, renseignant, entre autre, sur le rayon d'action, la thématique, les actions, les populations concernées, la taille et l'ancienneté de l'association ; les collectifs d'associations (Collectif d'Ille et Vilaine, Maisons de la Consommation et de l'Environnement, Maison des Associations de la Santé) disposent d'informations pour leurs seuls adhérents. Ce fichier pourrait donc être créé sur la base des listes de la DRASS et des DDASS, le recensement des associations ayant des représentants d'usagers dans les hôpitaux fait par l'ARH, et les données des collectifs. Le délégué départemental à la vie associative pourrait être impliqué dans la démarche ; la circulaire du 22 décembre 1999, relative aux relations de l'Etat avec les associations dans les départements, rappelle qu'il a mission d' « organisation de la fonction d'observatoire et de veille de la vie associative ».

Une enquête sociologique, à l'image de celle réalisée en région Rhône Alpes (46), comprenant une analyse du fichier, et des entretiens avec un échantillon de membres d'associations, permettrait de préciser la typologie du "paysage associatif socio-sanitaire breton".

Une seule représentation pour le SROS et la conférence

Dans le cadre de la préparation du SROS 1999 - 2004, un comité des usagers a été constitué par l'ARH, auquel les travaux ont été présentés à chaque phase de consultation ; il est prévu dans le SROS (1, p.73) d'institutionnaliser ce comité afin d'en faire « une instance permanente de consultation et de proposition ». Sa composition comprend des « associations de malades, représentants des familles et des consommateurs ».

Il faut saisir l'opportunité d'intégrer la réflexion sur l'offre de soins dans une problématique plus large de santé publique, en proposant que ce comité soit également le collège des associations de la conférence. Ce sont, pour la plupart, les mêmes associations qui travaillent déjà sur les deux versants ; la mise en place d'une instance unique, compétente pour le suivi du SROS et pour la conférence, semble donc faisable.

Une discussion est en cours entre la DRASS et l'ARH, l'objet du comité pourrait être le suivant (document de travail DRASS ; il y est fait référence à la participation à des instances, point explicité plus loin) :

« Le comité régional des usagers (CRU) a pour objet d'associer les représentants des associations (ou groupes) œuvrant dans le secteur santé en région Bretagne, à la délibération au sein de la Conférence Régionale de Santé et au suivi de la mise en œuvre du SROS.

- *Conférence Régionale de Santé :*

Le CRU constitue le quatrième collège, ses membres ont les attributions des membres de la Conférence. A ce titre :

- ils participent aux travaux des membres de la Conférence,
- ils proposent en leur sein des représentants au jury de la Conférence,
- ils proposent des représentants aux comités de pilotage des programmes régionaux de santé,
- ils proposent en leur sein des représentants au comité régional de suivi des programmes.

D'autres représentants d'associations peuvent être invités au titre du public lors de la journée- conférence.

- *Schéma Régional d'Organisation Sanitaire :*

Le CRU est « une instance permanente de consultation et de proposition », partenaire de l'ARH pour toute question concernant l'offre de soins hospitalière. A ce titre ses membres :

- participent aux réunions et travaux organisés par l'ARH dans le cadre de la mise en œuvre du SROS
- proposent en leur sein des représentants au Comité de suivi du SROS.

- *Autres :*

Le CRU propose en son sein un représentant au CROSS. »

Critères pour composer le comité

Une première étape consiste à définir les associations auxquelles il peut être fait appel pour constituer le comité ; les critères suivants sont proposés :

- associations ayant pris en compte la problématique « santé », et uniquement celles ci,
- associations ne pouvant prétendre appartenir aux autres groupes de la conférence : décideurs, professionnels, institutions,
- constitution en association non obligatoire, un groupe informel ayant des réflexions ou actions sanitaires pertinentes peut être pris en compte.

Ces critères permettent de préciser de façon claire les associations auxquelles on s'adresse. Une association de "pêcheurs à la ligne" n'est pas légitime (elle n'a pas la légitimité de l'expérience). Les associations ne doivent pas porter des intérêts autres que ceux de la santé du plus grand nombre ; ainsi les mutuelles, les syndicats, ou les associations dont l'objet principal est de gérer des établissements (URAPEI, APF³⁷), ne devraient pas y figurer.

Enfin, il est proposé que des groupes non constitués en association puisse siéger au comité, ceci à partir d'exemples d'actions de santé communautaires efficaces menées dans des quartiers urbains par des groupes informels.

³⁷ URAPEI : Union régionale des associations d'aide aux parents d'enfants inadaptés ;
APF : Association des paralysés de France.

Il s'agit ensuite de proposer des critères pour composer le comité ; ils sont regroupés en quatre catégories, selon qu'ils ont trait à l'objet de l'association, à son territoire d'action, aux populations de référence, aux caractéristiques intrinsèques de l'association :

Objet de l'association

Spécialisation	Représentation d'associations spécialisées sur une question sanitaire et d'associations « généralistes ³⁸ »
Curatif / promotionnel	Représentation d'associations impliquées sur l'offre de soins et sur la prévention / promotion de la santé
Pathologies et déterminants	Prise en compte des pathologies et déterminants prioritaires dans la région (priorités de santé régionales)

Territoires

Géographique	Représentation des quatre départements et des associations à champ régional
--------------	---

Populations

Accès à la représentation	Prise en compte des intérêts de populations ayant des difficultés à se représenter : malades mentaux, handicapés, populations en situation précaire
Âges et sexe	Prise en compte des problèmes et déterminants des différentes tranches d'âges, en particulier enfants et personnes âgées, et de ceux spécifiques aux femmes

Caractéristiques de l'association

Organisation de l'association	Représentation spécifique des collectifs et fédérations
Compétence dans la représentation	Prise en compte de la capacité à se saisir de l'intérêt général et de la compétence à le défendre

Ces critères devraient permettre une prise en compte de l'ensemble des caractéristiques liées à la géographie, aux thèmes (pathologies et déterminants, services, populations), afin d'avoir un équilibre reflétant les enjeux socio-sanitaires de la région. Un accent est mis sur les populations qui n'ont souvent pas leur propre porte voix, afin de s'assurer que leurs intérêts soient pris en compte. Un critère fait appel à la compétence participative nécessaire pour jouer pleinement le rôle de représentant.

Enfin, le nombre de membres du comité devrait être limité, afin d'avoir un groupe habitué au travail en commun, pouvant suivre les différents travaux au cours de l'année, et être productif. Le nombre restreint permettrait d'attacher à cette représentation des moyens spécifiques, demandés par les associations (congé de représentation) ; cependant le renouvellement des membres doit être fréquent afin d'éviter le risque d'autonomisation évoqué plus haut. Une trentaine de membres devrait permettre un travail efficace et une représentation équilibrée à l'image du paysage socio-sanitaire régional.

³⁸ Association ayant un objet plus large qu'un thème social ou sanitaire mais prenant en charge ces questions. Pour exemple : associations de consommateurs, associations familiales.

Modalités de mise en place

Dans un premier temps la procédure suivante pourrait être appliquée :

- réunion (en assemblée) de l'ensemble des associations identifiées comme répondant aux premiers critères,
- débat sur les enjeux et les modalités de la participation en général, et de la constitution du comité en particulier,
- réunion en cinq ateliers (départements plus région) devant proposer chacun une dizaine de membres,
- choix des trente membres conjointement par l'ARH et la DRASS, en s'assurant de l'équilibre sus mentionné.

La responsabilité de désignation revient in fine aux instances chargées de nommer les membres de la conférence et du comité des usagers du SROS, respectivement, le Préfet de région et le Directeur de l'ARH.

Par la suite, si les associations constituent des collectifs départementaux et régionaux, ceux ci pourraient être responsables des propositions à nomination ; les services de l'Etat devront alors décider si le critère d'adhésion au collectif est retenu pour participer, ou, dans le cas contraire, s'assurer qu'une association hors collectif peut participer.

La dénomination de Comité d'"usagers" pose problème car sa base va au delà des usagers, et que ses membres se placent sur une problématique qui dépasse la relation à un service de soins. Il reste à trouver un terme qui satisfasse l'ensemble des protagonistes, et qui donne à entendre "citoyens engagés dans le champ socio-sanitaire".

2.2. Participation aux instances

Les membres du comité doivent participer au Comité régional de suivi des programmes ; cette proposition a fait la quasi unanimité parmi les membres de la conférence, et l'objet d'une recommandation du jury. Ils pourront ainsi être associés au pilotage de la conférence ; des thèmes tels santé et environnement, ou santé et travail, comprenant des enjeux de société allant au delà du champ sanitaire, pourraient, à leur initiative, trouver la place nécessaire dans l'ordre du jour. Il reste à trouver une organisation fonctionnelle à cette instance, qui passe par une réduction du nombre de membres, et une révision de ses missions : pilotage du dispositif régional conférence / programmes de santé (dont le PRAPS).

Des représentants des associations définies plus haut (assemblée des associations) doivent participer à l'élaboration, le suivi de la mise en œuvre et l'évaluation des PRS. Des représentants d'associations "spécialisées" dans le domaine du programme pourront ainsi apporter leur expertise.

Le Comité régional des usagers pourrait être habilité à proposer, en son sein pour le Comité de suivi des programmes, et au delà pour les comités de pilotage des PRS, les représentants à ces instances.

2.3. Organisation de la Conférence

Plusieurs éléments de changement peuvent être proposés à la lumière des enseignements de la CRS 1999 ; même s'ils sont issus d'une réflexion pour une participation efficace des représentants des citoyens, ils concerneront l'ensemble des membres de la conférence.

Un processus continu avec des ateliers par collègue

La conférence doit être un processus continu, avec suivi de la mise en œuvre des recommandations de la précédente et préparation de la prochaine, piloté par le Comité régional des programmes. Dans ce cadre, des travaux vont s'échelonner toute l'année.

Des ateliers scénarios, avec une méthodologie rigoureuse, permettront l'obtention d'un avis consensuel ou par collègue, une production efficace et argumentée en terme de propositions d'actions.

Une politique de communication et d'information

Les pilotes de la conférence doivent faire du "transcodage"³⁹, rendre plus lisible leurs stratégies et les résultats des actions qui en découlent. Il faut répondre aux associations (et à tous les collègues) sur le « pourquoi, à quoi ça sert ? », et leur donner des éléments pour justifier leur participation auprès de leur base⁴⁰.

Le dispositif pourrait être amélioré, avec une diffusion régulière d'un support spécifique comprenant de l'information synthétisée, facilement lisible. Cela suppose une documentation systématique des actions, avec des moyens prévus dès leur programmation.

Une banque de données sur un site Internet pourrait être utile aux différents acteurs et permettre des échanges ; le modèle pourrait s'inspirer du site de l'ARH Bretagne.

Enfin des contacts spécifiques pourraient être entretenus avec les journalistes positionnés sur le créneau socio-sanitaire, afin d'explicitier les stratégies et les enjeux, pour qu'ils prennent part au débat public avec une connaissance approfondie des dossiers.

Un lien entre niveaux stratégique et opérationnel

La traduction en actions des stratégies régionales se fait à travers des PRS, structurellement thématiques et verticaux, que le niveau opérationnel est invité à intégrer dans son programme d'actions. Or, il manque à l'échelon opérationnel (vu comme système autonome) un lieu d'intégration des stratégies à travers la définition d'un plan opérationnel. Les secteurs sanitaires, bassins de populations utilisant la même offre de soins hospitalière, apparaissent comme l'entité s'approchant le plus d'un système complet opérationnel. Les conférences de secteur réunissent déjà une grande partie des acteurs du champ ; les

³⁹ Pour P. Lascoumes (41), le transcodage comprend, en particulier, la mise en commun de l'information sur les nouvelles questions / problèmes / actions et l'insertion des enjeux dans les dispositifs et pratiques existants. Il permet d'améliorer la gouvernabilité.

⁴⁰ Une formation des agents des services de l'Etat aux enjeux de la participation dans le système de santé pourrait également être opportune au vu de leur faible participation à l'atelier du 29 octobre et des déficits en communication.

représentants des associations pourraient y siéger, l'équipe de secteur pourrait élaborer un plan opérationnel intégrant les stratégies régionales, dans l'offre de soins de ville comme hospitalière, dans l'offre de promotion et de prévention également.

Une autre forme de journée-conférence ?

La journée-conférence ne devrait être que le moment où est rapporté, mis au jour, donné à entendre, le travail fait en amont par les membres impliqués dans les différents ateliers et instances. Sous sa forme actuelle, invitation très large et ouverture au public, elle ne peut être le lieu des négociations entre groupes d'acteurs, ni celui de l'évaluation, ni celui où le jury peut entendre de quoi forger son opinion.

Cette fonction de caisse de résonance pour la politique régionale de santé peut être conservée, à condition que les activités susmentionnées aient été menées en amont, ou que la conférence soit divisée en deux temps bien distincts. Quoi qu'il en soit, une séparation formalisée des membres de la conférence et du public apparaît nécessaire à la clarté du débat, le jury devant savoir d'où vient la parole qu'il entend.

Evaluer

L'ensemble du dispositif souffre d'un déficit en évaluation qui est préjudiciable à plusieurs égards, en particulier la non lisibilité des résultats, et la non identification des points à améliorer et des leviers à utiliser. Les consultations de bénéficiaires des actions devraient être développées en ce sens, sous des formes à préciser selon le type d'action et comme élément d'un dispositif incluant des avis techniques.

2.4. Un "traitement" particulier pour les associations

Les membres des associations n'ont pas, pour la plupart, accès aux informations sur les évolutions du système socio-sanitaire et leurs enjeux. En sus des informations à l'attention des membres de la conférence, évoquées plus haut, des formations pourraient leur être proposées, en particulier sur des problématiques émergentes, qui donneront lieu à débat.

De même, il semble souhaitable d'ouvrir aux associations des espaces pour donner de l'information et des moyens pour en produire ; une "page des associations" pourrait être ouverte dans le journal de la DRASS ou sur un site Internet "politique de santé régionale". Des fonds peuvent être alloués aux associations pour organiser des consultations de leurs adhérents.

3. PARTICIPATION DES CITOYENS PROFANES

3.1. Un atelier de méthodologie

Un atelier régional pourrait être organisé dans le but de mieux maîtriser les indications et les méthodes de consultations de citoyens (à la fois enquêtes d'opinion et nouvelles méthodes avec prise en compte des avis experts). Il devrait être précédé d'une phase de documentation et de synthèse des connaissances dans le domaine, en particulier les évaluations des forums citoyens tenus pendant les EGS ; il serait également l'occasion de mettre en valeur les expériences déjà menées dans la région, en particulier par certaines communes dans le cadre du Réseau Villes Santé OMS (comités de consultation par quartier). L'atelier pourrait déboucher sur la production d'un guide méthodologique sur la consultation des citoyens.

3.2. Applications possibles pour expérimentation

La redéfinition des **priorités régionales** est prévue en 2000 ; elle peut être l'occasion de consulter des citoyens sur le bilan des actions menées et sur le contenu à donner aux nouvelles stratégies. Les priorités ont été définies sur la base de données essentiellement épidémiologiques, fournies, en particulier, par l'Observatoire Régional de Santé. Des consultations pourraient être utilisées à la fois pour évaluer la mise en œuvre des huit priorités de la région, et pour donner l'avis des citoyens sur ce qui reste ou devient prioritaire, problèmes ou déterminants de santé, pour l'avenir⁴¹.

Le contenu des **programmes régionaux de santé**, existants ou en préparation, devraient être enrichi par des avis citoyens⁴². Ceux-ci sont particulièrement pertinents pour des thèmes qui impliquent des choix individuels ou de société, quand la réussite de l'action ne relève pas de la technicité mais d'aspects sociologiques. Le 5 février 2000, à l'occasion de la journée nationale pour la prévention du suicide, a eu lieu à Rennes une « rencontre citoyenne », exemplaire à cet égard ; elle était organisée par un collectif d'associations d'Ille et Vilaine. Un groupe de personnes, dites « porte-parole », ayant répondu à un appel par voie de presse, ont eu une réflexion commune pendant plusieurs demi-journées, et sont venues rapporter cette réflexion devant la salle, avec laquelle il y a eu débat. Le débat s'est ensuite poursuivi avec des « consultants » (professionnels et associations). Le contenu des échanges, remarquablement articulés autour de questions clés par l'animateur principal, a été particulièrement riche en terme d'évaluation et propositions d'actions pour le PRS.

⁴¹ Les données des manifestations des EGS doivent être utilisées également pour cela.

⁴² Il faut rappeler qu'au Royaume Uni, pays où les jurys citoyens ont été le plus utilisés dans le domaine de la santé, des avis ont été produits à l'échelon régional sur les thèmes suivants en 1996 (16) : critères de rationalisation des soins curatifs, modèles de soins palliatifs, qualité de vie des personnes en souffrance psychique et de leur entourage, drogue et sécurité communautaire.

Cette démarche est utile également pour des priorités de santé n'ayant pas fait l'objet de PRS, comme l'a montré le groupe de travail sur le thème de la lutte contre la douleur, travaillant à partir des données d'une table ronde usagers / professionnels organisée pendant les EGS.

Certains PRS comportent des mesures proposées au nom de la santé publique, et impliquant des contraintes individuelles fortes que les personnes, ou une communauté, peuvent refuser. Il s'agit alors de tester l'acceptabilité sociale de ces mesures, le débat citoyen peut permettre de dégager un "contrat collectif" (et de contenir la tentation "totalitaire" de la santé publique (44)). Le champ de ces consultations est celui des comportements pouvant être "à risque" : consommation d'alcool, tabac, surcharge pondérale, usage de drogues...

La consultation, enfin, apparaît nécessaire pour des actions concernant des populations n'ayant pas leurs propres porte-parole (personnes en situation précaires, prisonniers...).

3.3. Appui méthodologique et documentation

Un appui méthodologique doit pouvoir être proposé aux initiateurs des consultations citoyennes (moyens financiers pour faire intervenir des personnes ressources), appui prévoyant systématiquement une documentation et une diffusion des enseignements de l'expérience.

4. EVALUATION DE LA PARTICIPATION

Le dispositif de participation doit lui aussi être évalué, tant dans le secteur hospitalier, que dans le dispositif conférence / programmes régionaux. Une mission pourrait être confiée en ce sens à la conférence : observation de la mise en œuvre de la participation conformément aux textes, et évaluation de son contenu et de son évolution⁴³.

Les associations (à travers le comité régional, ou les collectifs départementaux) devraient être partie prenante de cette évaluation.

⁴³ E. Caniard (entretien le 28/12/99) parle d'« un organe de vigilance de l'association des citoyens ».

5. GUIDE POUR LES EQUIPES DES SERVICES DECONCENTRES

Pour les cadres des services déconcentrés de l'Etat ayant à participer à l'organisation des conférences régionales de la santé (dont le médecin inspecteur de santé publique), la "conduite à tenir" suivante peut être proposée, pour promouvoir ou renforcer la participation citoyenne.

Une première phase est une analyse de situation :

- Etudier la typologie de la conférence régionale de santé : est-elle le simple écho du jeu des institutions régionales ou est elle autonome et productive pour l'intérêt général ? La façon dont la participation citoyenne y est prise en compte sera un bon indicateur du niveau d'évolution de la conférence.
- Evaluer le niveau de participation dans les autres instances régionales : suivi du SROS...
- Etudier le paysage associatif socio-sanitaire régional : analyser son engagement dans le secteur, les typologies des principales associations (niveau de démocratie interne, relations à leur base), leurs enjeux dans le secteur ; repérer les personnes ressources, les leaders. Si nécessaire, mettre en place un fichier et réaliser une étude.
- Evaluer l'expertise régionale en consultations de citoyens : expériences déjà réalisées, méthodes, initiateurs.
- Passer en revue les priorités régionales et les PRS pour identifier les points pouvant faire l'objet d'une consultation citoyenne.

Dans un deuxième temps, en s'appuyant sur le constat, proposer des actions structurantes pour la participation des associations dans la conférence, en visant à terme le dispositif suivant :

- une procédure transparente de choix des membres du quatrième collège, qui en assoie la légitimité,
- un traitement égal entre les quatre collèges dans les débats, et dans les participations aux instances,
- une mise à disposition d'information selon le besoin de chacun,
- un travail dans la continuité, avec des ateliers par collèges,
- l'utilisation de techniques de débat permettant de progresser à partir d'avis catégoriels vers un avis commun,
- un collège unique pour travailler sur les priorités de santé et l'offre de soins.

Stratégiquement, il semble opportun :

- d'assurer une "promotion" de l'intérêt de la participation des associations au débat, auprès des institutions, des "décideurs",
- de faire valider par les personnes ressources du secteur associatif les propositions le concernant,
- d'organiser les premiers ateliers sur des thèmes où les associations ont des compétences à faire valoir.

Les premières actions pourraient être un atelier par collège, avec restitution lors de la journée-conférence. La pertinence de poser la question à la conférence de la participation citoyenne en son sein, est liée au constat, à l'analyse de situation : actualité, intérêt des institutions, état d'avancement. Dans tous les cas, il faudra veiller à formaliser les procédures, et organiser un temps d'appropriation du dispositif par la conférence.

Concernant les consultations citoyennes, l'analyse de situation doit permettre d'identifier un ou deux thèmes et acteurs avec lesquels il sera possible d'expérimenter. Le service de l'Etat (DRASS ou DDASS) devrait, autant que possible, ne fournir qu'un appui conseil et un financement à des opérateurs (milieu associatif ou autre), pour mettre en œuvre ces consultations. Au fur et à mesure des expérimentations, les documenter et capitaliser l'expérience (tout en la mutualisant avec les autres régions).

Il s'agira ensuite, dans la continuité, de veiller à :

- mettre en place et mettre en œuvre des procédures d'évaluation de la participation,
- s'assurer du renouvellement des représentants des associations,
- adapter le dispositif de participation à l'évolution du système, et interroger citoyens et leurs représentants sur ces évolutions.

CONCLUSION

En région Bretagne, les organisateurs de la conférence régionale de santé, forts de l'importante mobilisation enregistrée lors des EGS, ont saisi l'opportunité pour poser la question de la participation au sein de la conférence et du dispositif régional en général ; ceci dans un espace d'initiative ouvert par le niveau central.

La perception du rôle du citoyen a évolué parmi les membres de la conférence : la pertinence de la participation des associations et la nécessité de la renforcer ont été affirmées, un débat très dense a eu lieu sur le sujet, des pistes ont été données sur la forme et le contenu à lui donner. Dans le même temps, les organisateurs ont innové et expérimenté dans les méthodes de débat, dans le processus de co-délibération et de production de l'avis de la conférence, en partie sur la base de l'apprentissage des EGS. Ces expérimentations ont été payantes en ce qu'elles ont permis une production riche et une grande participation du collège des associations dont la place était discutée.

Les associations travaillant sur la thématique socio-sanitaire montent en puissance depuis qu'elles sont associées à la gestion des hôpitaux à travers les représentants d'usagers, et qu'elles ont été consultées sur l'élaboration du SROS par l'ARH ; le milieu se structure à travers des collectifs. La conférence 1999 a montré qu'elles étaient prêtes à se saisir de la problématique santé publique, et, à la condition d'une forme de débat adaptée, à produire des avis pertinents et documentés.

Sur cette base d'une perception modifiée du rôle que peuvent jouer les citoyens, et d'une amélioration des procédures de négociation dans la conférence, il reste à compléter l'exercice de définition, clarification des objectifs et des méthodes de la participation, à faire la finition d'un dispositif qui soit acceptable par la conférence, et pérenne.

Ainsi la promotion de la participation citoyenne aura été un levier pour faire évoluer la conférence, améliorer le processus de négociation, le rendre plus productif. De plus, si le même collège des associations intervient dans la conférence et dans le suivi du SROS, comme il est proposé, il aura une vision d'ensemble du champ, intégrant problématiques de l'offre de soins et de la prévention. A terme, les associations pourraient jouer pleinement un rôle de nouveaux médiateurs dans la définition de la politique régionale, légitimées en cela par leur expérience, actions menées et restitution de l'avis de leurs adhérents.

Par ailleurs les consultations citoyennes sont appelées à se développer, les Etats généraux ont montré la pertinence des nouvelles méthodes permettant la production d'un avis citoyen, prenant en compte le savoir des experts. Les contenus des politiques et programmes régionaux seront alimentés par des avis citoyens ; ceci après que les thèmes, niveaux et méthodes pour l'organisation des consultations

aient été clarifiés et l'expérience acquise par l'expérimentation. Dans ce domaine aussi, les associations auront un rôle important à jouer.

Cependant seul un premier pas a été fait, le dispositif est encore fragile, trop dépendant de la mobilisation de quelques acteurs. De nombreux écueils doivent être évités, liés à la fois aux risques d'une institutionnalisation de la représentation des associations, aux changements importants que la participation peut induire pour certains acteurs (en terme de partage de pouvoir ou de remise en question de pratiques), et à un environnement institutionnel en évolution constante.

L'organisation de la participation représente donc un défi pour les équipes des services de l'Etat qui collaborent au fonctionnement du dispositif régional, défi important en raison de l'impact potentiel sur l'évolution du système de santé, et de l'opportunité de promouvoir une "nouvelle citoyenneté".

BIBLIOGRAPHIE

1. **AGENCE REGIONALE DE L'HOSPITALISATION Région Bretagne**, *Schéma Régional d'organisation Sanitaire en Bretagne 1999-2004* ; Rennes, juin 1999, 189 p.
2. **BACQUE R., VAN RENTERGHEM M.**, *La santé paralysée* ; in *Le Monde*, 10 mars 1999, p. 15
3. **BEZAT Jean Michel**, *Le gouvernement prône une démocratie sanitaire permanente* ; in *Le Monde*, 1^{er} juillet 1999
4. **BOUQUEREL Aurore**, *La place de l'utilisateur dans le système de santé et le rôle de l'information* ; Université de Rennes 1, Mémoire de D.E.S.S. Droit Santé Ethique, 1999
5. **BOY Daniel**, *Le progrès en procès* ; Paris, Ed. Presses de la Renaissance, 1999
6. **BRÜCKER Gilles, CANIARD Etienne**, *Etats généraux de la santé : une démarche innovante pour plus de démocratie sanitaire* ; in *Actualité et dossier en santé publique*, juin 1999, n° 27, pp 6-9
7. **CALLON M.**, *Des différentes formes de démocratie technique* ; in *Annales des Mines, Responsabilité et environnement*, n° 9, janvier 1998, pp. 63-73, Ecole des Mines de Paris
8. **CANIARD Etienne**, *Les Etats généraux de la santé, un lieu d'expression des citoyens (un entretien avec)* ; in *Espace social européen*, du 18 décembre 1998 au 7 janvier 1999, p. 8
9. **CANIARD Etienne**, *Et maintenant ? (un entretien avec)* ; in *Politique Santé n° hors série Etats généraux de la santé*, printemps 1999, p. 16
10. **CASSOU Bernard, SCHIFF Michel**, *Qui décide de notre santé ? Le citoyen face aux experts* ; Paris, Ed. Syros, 1998
11. **CHARLES Cathy, DEMAIO Suzanne**, *Lay participation in health care decision making : a conceptual framework* ; in *Journal of Health Politics, Policy and Law*, winter 1993, vol. 18, n° 4, pp. 881-904
12. **CLAVERANNE Jean Pierre, VINOT Didier**, *Evaluation des Conférences Régionales de Santé – Rapport d'étape* ; GRAPHOS – UMR CNRS 5823, document de travail, 1999
13. **COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTE**, *Guide du représentant des usagers des établissements publics de santé* ; Paris, janvier 1999, 79 p.

14. **COMMISSARIAT GENERAL DU PLAN**, *Santé 2010, Rapport du groupe présidé par R. Soubie* ; Paris, La Documentation française, 1993
15. **CONFERENCE NATIONALE DE SANTE**, *Rapport 1999* ; Poitiers 17 au 19 mai 1999, 42 p.
16. **COOTE Anna, MATTINSON Deborah**, *Twelve good neighbours : the citizen as juror* ; Londres, The Fabian Society, Discussion Paper 31, mars 1997, 15 p.
17. **DELAP Clare**, *Making better decisions : Report of an IPPR Symposium on citizens' juries and other methods of public involvement* ; Londres, IPPR, février 1998, 25 p.
18. **DELMOTTE Hélène**, *Bilan des Etats généraux de la santé* ; in *Le journal du sida*, septembre 1999, n° 118, pp. 13
19. **DEMEULEMEESTER R.**, *Les conférences régionales : une déclinaison régionale de la politique de santé* ; in *Actualité et dossier en santé publique*, décembre 1995, n° 13, pp. 2-4
20. **DONNET-KAMEL Dominique**, *Les conférences publiques de consensus* ; document de travail, Paris, INSERM, 1996, 10 p.
21. **DRASS de BRETAGNE**, *Actes de la Conférence régionale de santé de Bretagne 28 avril 1998* ; Rennes, 139 p.
22. **DRASS de BRETAGNE**, *Etats généraux de la santé, synthèse régionale, Quimper, 15 mars 1999* ; Rennes, 57 p.
23. **DRASS de BRETAGNE**, *Document de synthèse sur l'état d'avancement des actions relatives aux priorités de santé en Bretagne* ; Rennes, conférence régionale de santé - 9 décembre 1999, 52 p.
24. **DRASS de BRETAGNE**, *Actes de la Conférence régionale de santé de Bretagne 9 décembre 1999* ; Rennes, 68 p.
25. **DRASS et DDASS de BRETAGNE**, *Les Etats généraux de la santé* ; in *Cap Santé Bretagne* octobre 1998, n° 2, pp. 2-4
26. **DUPUIS Cyrille**, *Les nouvelles ambitions de la Conférence nationale de santé* ; in *Le Quotidien du Médecin*, n° 6592 du 19 novembre 1999, p. 3
27. **ETATS GENERAUX DE LA SANTE**, *Les citoyens ont la parole, Rapport du Comité National d'Orientation* ; Paris, juin 1999

- 28. ETATS GENERAUX DE LA SANTE**, *Les synthèses régionales* ; Paris, juin 1999, 206 p.
- 29. ETATS GENERAUX DE LA SANTE**, *Les synthèses thématiques* ; Paris, juin 1999, 194 p.
- 30. FISCHER Frank**, *Citizen participation and the democratization of policy expertise : from theoretical inquiry to practical cases* ; in *Policy Sciences*, 1993, n° 23, pp. 165-187
- 31. FOURNIAU Jean-Michel**, *Projet d'infrastructures et débat public : Transparence des décisions et participation des citoyens* ; in *Techniques, territoires et sociétés*, Ed. Ministère de l'Aménagement du Territoire, de l'Équipement et des Transports – DRAST, mai 1996, pp 9-47
- 32. FROSSARD Michel, JOURDAIN Alain**, *De l'observation à la décision* ; in *Actualité et dossier en santé publique*, juin 1997, n° 19, pp XXI-XXIII
- 33. HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE**, *La santé en France 96* ; Paris, La Documentation française, 1996
- 34. HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE**, *La santé en France 1994-1998* ; Paris, La Documentation française, 1998
- 35. HAUT COMITE DE LA SANTE PUBLIQUE**, *Rapport à la Conférence Nationale de Santé 1998 : allocation des ressources et réduction des inégalités de santé* ; Paris, coordonné par J.-C. Saily, 1998, 44 p.
- 36. HENRARD Jean Claude**, *Rapport du groupe de travail prospectif sur les conférences régionales de santé* ; Paris, Direction Générale de la Santé, document de travail, 1999, 22 p.
- 37. HERMITTE Marie-Angèle**, *Il faut tuer le consensus* ; in *Pratiques, Les cahiers de la médecine utopique*, 4ième trimestre 1998, n° 4, pp 28-30
- 38. HERMITTE Marie-Angèle**, *La conférence de citoyens : un nouvel outil pour le débat* ; in *Pratiques, Les cahiers de la médecine utopique*, 4ième trimestre 1998, n° 4, pp 31-33
- 39. KLEIN Françoise**, *Etats généraux de la santé, permettre à la population de s'exprimer* ; in *Décision santé*, janvier 1999, n° 139, p. 12
- 40. LAPLACE L., LERAT Ch., SCHAETZEL F., PALICOT J.-C., DENEVERT D.**, *Etude de faisabilité d'un site Internet sur les Conférences de Santé et les Programmes Régionaux de Santé* ; in *Santé Publique*, mars 1999, vol. 11, n° 1, pp. 57-62

- 41. LASCOUMES Pierre**, *Rendre gouvernable : de la "traduction" au "transcodage. L'analyse des processus de changement dans les réseaux d'action publique* ; in Centre Universitaire de Recherches Administratives et Politiques de Picardie, La Gouvernabilité, Ed. Presses Universitaires de France, 1996, pp. 325-338
- 42. LASCOUMES Pierre**, *"L'information, arcane politique paradoxal", point de vue* ; in Actes de la huitième séance du séminaire du programme risques collectifs et situation de crise, Grenoble le 12 juin 1997, CNRS, Ecole Nationale Supérieure des Mines de Paris, pp 14-34
- 43. LAURENT-BEQ A.**, *Les forums citoyens : une contribution à la "démocratie sanitaire" ?* ; in Santé publique, septembre 1999, vol. 11, n° 3, éditorial, p. 4
- 44. LECORPS Philippe, PATURET Jean-Bernard**, *Santé publique, du biopouvoir à la démocratie* ; Rennes, Editions de l'ENSP, 1999
- 45. LOCAL GOVERNMENT INFORMATION UNIT**, *Citizens'panels, a new approach to community consultation* ; Londres, décembre 1997, 24 p.
- 46. MATHIEU Lilian**, *La participation des associations au débat public sur la santé : enjeux et conditions* ; Lyon, Collège Rhône Alpes d'Education pour la Santé, DRASS Rhône Alpes, 1999
- 47. MICHAUD Cyril**, *Lecture de synthèse des conférences régionales de santé 1995 / 1998* ; ENSP Saint Maurice, Ministère de l'emploi et de la solidarité, rapport DESS Santé publique, 1999
- 48. MINISTERE de l'EMPLOI et de la SOLIDARITE, DGS, Sous-direction de la santé des populations**, *Conférences de Santé, programmes régionaux de santé : premiers bilans* ; rapport du séminaire des 8 et 9 octobre 1999, Paris, janvier 2000
- 49. MINISTERE de l'EMPLOI et de la SOLIDARITE, DH, Sous-direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalières**, *Analyse des comités d'usagers constitués dans le cadre de la procédure SROS* ; Paris, juin 1999, 9 p.
- 50. MINISTERE de l'EMPLOI et de la SOLIDARITE, DH, Sous-direction de l'évaluation et de l'organisation hospitalières**, *Synthèse des forums SROS / Etats généraux de la santé* ; Paris, juin 1999, 17 p.
- 51. MORELLE Aquilino**, *La défaite de la santé publique* ; Paris, Ed. Flammarion, 1996
- 52. MORELLE Aquilino**, *Pour une politique de la santé publique* ; in Esprit, février 1997, n° 229, pp. 24-33

- 53. MULLER Pierre**, *Entre le local et l'Europe la crise du modèle français de politiques publiques* ; in Revue française de science politique, avril 1992, vol.42, n° 2, pp. 275-297
- 54. PASCAL Jean**, *Les Conférences Régionales de Santé, l'appropriation de la démarche par des médecins bretons* ; Université de Rennes 1, Faculté de Médecine, Thèse soutenue le 23 octobre 1998
- 55. PERRINEAU Pascal**, *L'abstention du 13 juin démontre l'ampleur du malaise démocratique* ; in Le Monde jeudi 1^{er} juillet, p 14
- 56. PHILIPPON Alain**, *La politique régionale, instrument de solidarité* ; Rennes, Ecole Nationale de la Santé Publique, enseignement à distance, 1997
- 57. PINEAULT Raynald, DAVELUY Carole**, *La planification de la santé* ; Montréal, Editions nouvelles, 1995
- 58. POINDRON Pierre-Yves**, *Etats généraux de la santé, et maintenant ?* ; in Espace social européen du 18 au 24 juin 1999, pp. 16-17
- 59. POTIER Gilbert**, *L'espace politique de la santé à l'île de la Réunion* ; Université de La Réunion, Mémoire de DEA de Lettres et Sciences Sociales, 1999
- 60. SKANAVI Serge**, *Les Etats généraux de la santé, La démocratie sanitaire* ; in Actualité et dossier en santé publique, septembre 1998, n° 24, pp. 10-11
- 61. STAINES A.**, *La gestion des attentes de la population à l'égard du système de santé : actions possibles de la part des pouvoirs publics* ; in Santé publique, octobre 1995, n° 3, pp. 339-349
- 62. TIRARD-FLEURY Véronique**, *Les conférences régionales de santé : analyse critique et étude prospective* ; Rennes, ENSP, Mémoire de Médecin Inspecteur de Santé Publique, 1998
- 63. VERPILLAT Patrice**, *Les Conférences régionales de santé* ; in Echanges santé-social, octobre 1996, n° 83, pp. 20-23
- 64. VERPILLAT P., DEMEULEMEESTER R.**, *Evaluation des Conférences régionales sur l'état de santé et les priorités de santé publique* ; in Santé publique, mars 1997, n° 1, pp. 91-103
- 65. WARIN Philippe**, *Les "ressortissants" dans les analyses des politiques publiques* ; in Revue française de science politique, février 1999, vol. 49, n° 1, pp 103-122

66. WYART Jean Louis, *L'expression de la parole des usagers face aux professionnels du système de santé dans le cadre de la conférence régionale de santé* ; Rennes, ENSP, Mémoire de Médecin Inspecteur de Santé Publique, 1999

Textes juridiques et réglementaires

1. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins
2. Décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux conférences régionales de santé
3. Circulaire DGS n° 97-731 du 20 novembre 1997 relative aux conférences régionales de santé et aux programmes régionaux de santé
4. Code de la Santé publique : articles L 766, L 767, R 766-1 et 2, R 767-1 à 6
5. Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998, relative à la lutte contre les exclusions, article 71
6. Décret n° 98-1216 du 29 décembre 1998 relatif aux Programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins pour les personnes en situation de précarité
7. Circulaire DGS/SP2 n° 99-110 du 23 février 1999 relative à la mise en place de programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins pour les personnes en situation de précarité
8. Circulaire DGS/SP1 n° 99-572 du 8 octobre 1999 relative aux objectifs, missions et organisation des conférences régionales de santé
9. Circulaire MESC 9923963C du 22 décembre 1999, relative aux relations de l'Etat avec les associations dans les départements
10. Loi n° 99-1140 du 29 décembre 1999 de financement de la sécurité sociale pour 2000 ; annexe : rapport sur les orientations de la politique de santé et de la sécurité sociale et les objectifs qui déterminent les conditions générales de l'équilibre financier

LISTE DES ANNEXES

- 1.** Points clés du dispositif concernant les CRS, et leur articulation avec la CNS et les PRS
- 2.** Le Comité régional de suivi des programmes
- 3.** Thèmes nationaux des Etats généraux de la santé
- 4.** Principales manifestations en région Bretagne pendant les EGS
- 5.** Caractéristiques des personnes interviewées
- 6.** Guide d'entretien
- 7.** Guide pour suivi de réunion
- 8.** Programme de l'atelier préparatoire à la CRS de Bretagne ,Rennes, 29 octobre 1999
- 9.** Programme de la CRS 1999 en Bretagne, 9 décembre 1999
- 10.** Traitement du thème lors des CRS 1999 des autres régions que la Bretagne
- 11.** Plate forme du Collectif interassociatif sur la santé
- 12.** Conclusions du jury de la CRS 1999 de Bretagne

Points principaux du dispositif concernant les conférences régionales de santé

1. Le dispositif CNS – CRS – Parlement

- Principes :

Définir des priorités de santé au niveau national et régional.

En tenir compte pour l'allocation des ressources.

- La conférence nationale :

Analyse les données de santé et l'évolution des besoins.

Propose les priorités de la politique de santé publique et des orientations pour l'organisation des soins.

Alimente ses travaux des contributions du HCSP et des rapports des CRS.

- Les conférences régionales :

Sont un lieu de débats et de propositions pour une politique régionale de santé.

Alimentent la réflexion de la CNS où elles ont un représentant.

- Le Parlement :

Le projet de loi de financement de la sécurité sociale tient compte des propositions de la CNS.

2. Les missions des CRS

- Régionale : examiner et analyser les données de santé pour :

- établir des priorités de santé

- faire des propositions dans le champ du sanitaire, du social et du médico-social

- porter un jugement sur les actions mises en œuvre.

- Nationale : enrichir les débats de la CNS

3. Les acteurs des CRS

- Les membres :

De 50 à 300, ils représentent quatre groupes :

- les décideurs en matière de santé

- les professionnels de santé

- les institutions des secteurs publics et privés

- les associations.

Ils sont désignés par le préfet.

Ils participent avant la conférence à des groupes de travail ou des enquêtes préparatoires.

- Le jury :

Il est composé de 8 à 10 personnes désignées par le préfet parmi les membres de la conférence.

Il établit les conclusions de la conférence et rédige le rapport.

Il est associé à sa préparation et à son suivi.

- Le représentant de la CRS à la CNS :

Il représente les CRS et la société civile à la CNS.

Il est membre du jury de la CRS.

Il joue un rôle d'interface entre niveau régional et national.

- Les services de l'Etat :

Ils participent activement à l'organisation et au suivi des actions.

Ils dégagent les moyens nécessaires.

Ils s'appuient sur le comité technique régional et interdépartemental.

4. Le déroulement des CRS

- Les CRS se tiennent chaque année et les séances sont publiques

- La communication est un élément central pour :

- mobiliser les acteurs
- relayer les propositions des conférences

- L'animation favorise le débat public et l'équilibre entre :

- interventions et débat
- thématique régionales et nationales

- Les communications du jury sont rendues publiques le jour même de la conférence

- Le rapport est public
- Il est transmis à la CNS

5. Les suites des CRS

- Les Programmes régionaux de santé

Les PRS sont des instruments privilégiés pour la mise en œuvre des priorités de la CRS.

Ils favorisent la mobilisation, la concertation et la coordination des pouvoirs publics, des institutions et des associations.

Ils structurent, dans une approche globale, les activités de promotion de la santé d'éducation, de soins et d'insertion.

Ils peuvent être évalués.

- La prise en compte des priorités par les partenaires

Des organismes partenaires de la région tiennent compte des priorités et des propositions de la CRS :

- l'ARH rend compte chaque année à la conférence de la prise en compte des priorités de santé dans les actions des établissements de santé.
 - l'URCAM facilite la mise en œuvre d'actions de prévention et d'éducation pour la santé sur les priorités régionales de santé.
 - l'URML contribue aux actions de prévention, à l'analyse, à l'organisation et à la régulation du système de santé.
-

Composition du Comité Régional du Programme Régional d'Accès
à la Prévention et aux Soins (PRAPS)*

Président	<ul style="list-style-type: none"> • Monsieur le Préfet de Région
Institutionnels (16)	<p>Représentants de l'Etat et des Collectivités territoriales</p> <ul style="list-style-type: none"> • le Directeur régional des affaires sanitaires et sociales • le Directeur régional des affaires maritimes • le Directeur régional de l'agriculture et de la forêt • le Recteur d'Académie • le Directeur de l'agence régional de l'hospitalisation • quatre représentants du Conseil Général (un par département) • un représentant du Conseil Régional • deux représentants des communes • les quatre directeurs départementaux des affaires sanitaires et sociales
Organismes de protection sociale (1)	<ul style="list-style-type: none"> • Le Directeur de l'Union régional des caisses d'assurance maladie
Mutuelles (1)	<ul style="list-style-type: none"> • Le Président de la Mutualité de la région Bretagne
Etablissements de Santé (2)	<ul style="list-style-type: none"> • le Délégué régional de l'Union hospitalière du Nord-Ouest • le Délégué régional de la Fédération française des institutions et établissements d'hospitalisation privés
Institution et organismes de recherche et d'éducation pour la santé (4)	<ul style="list-style-type: none"> • le Président de l'Observatoire régional de santé de Bretagne • deux Professeurs de santé publique des CHRU de Brest et Rennes • le Président du collège régional d'éducation pour la santé
Médecine Libérale (1)	<ul style="list-style-type: none"> • Le Président de l'Union régional des médecins libéraux
Autres personnalités (2)	<ul style="list-style-type: none"> • le Président du jury de la Conférence régionale de santé • le Président ou le délégué régional du Fonds national d'action sociale (FNARS)

La mise en place du Programme Régional d'Accès à la Prévention
et aux Soins (PRAPS) pour les personnes en situation
de précarité*

Textes de référence	<ul style="list-style-type: none"> • Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 et notamment son article 71 • Décret n° 98-1216 du 29 décembre 1998 • Circulaire DGS/SP2 n° 99-110 du 23 février 1999 • Décret n° 97-360 du 17 avril 1997 • Circulaire DGS n° 97-731 du 20 novembre 1997
Missions	<ul style="list-style-type: none"> • Le comité régional assure le rôle de comité de pilotage du programme régional d'accès à la prévention et aux soins • Il valide les grandes orientations du programme concerné • Il exerce une mission générale de concertation, de suivi et d'évaluation pour la mise en œuvre des programmes pluriannuelles établis au vu des propositions de la conférence régionale de santé. Il reprend en cela les missions du comité permanent de la conférence régionale de santé créé en application du décret du 17 avril 1997 et de la circulaire du 20 novembre 1997
Composition président	<ul style="list-style-type: none"> • Le Président en est le Préfet de Région
Membres	<p>Les membres sont identiques à ceux du comité permanent de la Conférence régionale de santé (cf. liste jointe). A ceux-ci, il convient d'ajouter :</p> <ul style="list-style-type: none"> • le Président ou le délégué régional du fonds national d'action sociale (FNARS) • le Recteur d'Académie • le Directeur régional de l'agriculture et de la forêt • le Directeur régional des affaires maritimes • le Président du collège régional de l'éducation pour la santé (CRES) • le Président de la mutualité de la région Bretagne <p>Par ailleurs, le décret du 29 décembre 1998 prévoit la composition suivante :</p> <ul style="list-style-type: none"> • 1 représentant de chacune des DDASS • 1 représentant de chaque Conseil Général • 1 représentant du Conseil Régional • 2 représentants des communes, désignés par l'association des maires la plus représentative
Observations	<p>La composition du Comité régional est relativement simple. L'objectif est de faire en sorte, même si cela peut accroître le nombre de membres de ce comité, de ne faire qu'entre celui-ci et le comité permanent une seule et même instance de concertation.</p> <p>Nombre de membres : total 27 plus le président.</p>

***Documents DRASS Bretagne**

Thèmes nationaux des Etats généraux de la santé

SANTE ET CADRE DE VIE

LUTTE CONTRE LE CANCER

DOULEUR ET SOINS PALLIATIFS

LE DROIT DES USAGERS DU SYSTEME DE SANTE

L'HOPITAL ET LA VILLE

JEUNES ET SANTE : PRESERVER L'AVENIR ; les conduites à risque

JEUNES ET SANTE : PRESERVER L'AVENIR ; éducation à la santé

LA SANTE MENTALE

MIEUX NAITRE EN FRANCE

LA SANTE PAR LA PREVENTION

PROGRES MEDICAL : conséquences sur les pratiques et accès pour tous

SOINS : l'impératif de qualité

ACCES AUX SOINS

SANTE ET TRAVAIL

LE DROIT DE VIEILLIR

Manifestations organisées pendant les EGS en Bretagne

Thèmes, formes, organisateurs

Suicide

Conduites suicidaires	Colloque pour professionnels	CPAM
Ecoute du mal être	Débat public	SOS Amitié
Santé mentale	Soirées-débat	UNAFAM
Lutte contre la suicide	Théâtre forum	CPAM

Organisation des soins

SROS	Débat tout public	DRASS, ARH
Relations soignants / familles en psychiatrie	Tables rondes familles / professionnels	UNAFAM
Politique de santé en région	Atelier : services de l'Etat, conseillers, élus	Conseil Economique et Social
Besoin de santé et réponse aux besoins	Débat usagers, professionnels	CGT
Information de la population dans le système de santé	Débat tout public	Mutualité
Hôpital de proximité	Consultation de la population	Centre hospitalier
Santé précarité	Débat : public cible, relais	CPAM

Douleur

Prise en charge	Conférence débat tout public	Mutuelle
Traiter la douleur	Conférence	Associations
Douleurs rhumatologiques	Journée porte ouverte	Hôpital
Lutte contre la douleur	Tables rondes usagers / professionnels	DRASS

Prévention

Planète gourmande	Exposition	CPAM
Journée sans tabac	Débat public cible	DRASS
Mieux manger	37 réunions tout public	MSA, CODES
Equilibre alimentaires	Animations pour enfants	Ville
L'eau et l'homme	Information grand public	DDASS
Le dépistage	Exposition	Hôpital
Accidents domestiques	Animations pour enfants	CPAM

Viellissement

Personnes âgées	Animations pour personnes âgées	CCAS
Droit de vieillir	Forum citoyen	DRASS
Maltraitance	Conférence débat tout public	Hôpital

Autres

Traumatisés crâniens	Conférence	Association
Dons d'organes	Conférence	Association
Sexualité	Conférences	Ville
SIDA	Spectacles et stands	Ville

CCAS : Centre communal d'action sociale

CGT : Confédération générale du travail

CODES : Comité départemental d'éducation pour la santé

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

MSA : Mutualité sociale agricole

UNAFAM : Union nationale des familles des malades mentaux

Annexe 5

Personnes interviewées, membres de la conférence régionale de santé de Bretagne

N°	Collège	Institution	Participation aux CRS	Comité permanent	Jury	Participation aux EGS	Comité de pilotage des EGS
1	1	DRASS, directeur	toutes	+		Toutes manifestations	+
2	1	URCAM, président	toutes		+ en 99	Toutes	+
3	1	ARH, directrice adjointe jusqu'en 1998	toutes	+		Deux	
4	1	Ville de Rennes, conseillère municipale	toutes	+		Forum citoyen	+
5	1	Mutualité, président d'une fédération départementale	toutes	+	+	Toutes	+
6	2	Médecin, président d'une CME	toutes	+	+ en 99	Toutes	+
7	2	Médecin, président de l'URML	toutes	+	+	Une	+
8	3	DIREPS, directrice	toutes		+	Non	
9	3	IFSI, directeur	1998			Forum citoyen	
10	3	Centre de soins CPAM, directeur	1998			Non	
11	3	Centre hospitalier, directeur	1996, 97, 98			Deux dont le forum citoyen	+
12	4	Maison de la consommation et de l'environnement, ancien directeur	toutes		+ représentant à la CNS	Toutes	+
13	4	Maison des associations de la santé, coordinatrice	toutes			Toutes	
14	4	URAF, chargée de mission	1997, 98, 99			Toutes	
15	4	Maison de la consommation et de l'environnement, directrice	toutes			Toutes	
16	secrétariat	DRASS, Inspecteur principal	toutes	+ en 99		Forum citoyen	
17	secrétariat	DRASS, Médecin inspecteur	toutes	+		Toutes	secrétariat

DIREPS : Direction interrégionale d'éducation pour la santé

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers

GUIDE D'ENTRETIEN

Introduction

- présentation,
- cadre de l'entretien (mémoire MISP),
- thème du mémoire : place des citoyens dans la planification sanitaire régionale, changements induits par la tenue des Etats Généraux de la Santé, impact sur la Conférence Régionale de la Santé
- justification du choix de la personne interviewée
- faire préciser rôles joués dans la Conférence 98 (instances ?), dans les EGS

Consigne initiale

Quel est votre point de vue sur le rôle joué par le citoyen / usager dans les conférences régionales jusque là ?

Thèmes à aborder lors de l'entretien

Les débats ont-ils été riches pendant les EGS, la parole des « citoyens » a-t-elle été intéressante ?

- Perception de la production des Etats Généraux de la Santé par rapport à l'expression des citoyens sur des thèmes de santé
- apport important et pertinent au débat ?
- interpellation des professionnels et institutionnels ?
- parole utile à la planification sanitaire (besoins, priorités, types d'actions) ?
- changements dans la représentation du rôle du citoyen, du débat public ?

Est ce que la façon dont étaient organisées les manifestations lors des EGS a permis un débat productif ?

- Point de vue sur la forme des EGS
- appréciation sur les méthodes de débat, aspects novateurs, efficacité

Les EGS ont-ils été l'occasion de voir émerger des acteurs nouveaux ou se structurer un mouvement ?

- Qui étaient les citoyens : représentativité des organisations, expression d'usagers (ou de personnes malades) plutôt que de citoyens, émergence d'un mouvement structuré ?

Les EGS sont terminés, comment voyez vous maintenant la place du citoyen dans la Conférence régionale, qu'est ce que vous proposez ?

- Propositions quant aux changements à apporter dans la Conférence régionale
- pertinence du renforcement de la place du citoyen ?
- modifications dans le fonctionnement de la CRS actuelle : mode de nomination, composition des instances, organisation spécifique
- autres modes de participation : consultations des citoyens sur les priorités de santé et les programmes, en amont et en aval de la CRS, autres ?

Conclusion

- autres points importants à aborder ?
- propositions de personnes à rencontrer, de documentation utile ?
- accord pour un autre entretien après la CRS 1999 ?
- entretien anonyme mais liste des personnes interviewées,
- remerciements.

Thèmes secondaires spécifiques

Associations de citoyens « généralistes », partis politiques :

- modifications de la représentation du champ « santé » : domaine à investir, nouvelles approches ?

Journalistes :

- pourquoi une faible couverture médiatique des EGS, vision de l'événement ?

Secrétariat, organisateurs :

- nouveau mode de travail : compétences dans l'organisation du débat, carnet d'adresses...

GUIDE POUR OBSERVATION D'UNE REUNION

Intitulé / Date / Lieu

Liste de présence

Ordre du jour

1. Description du déroulement, principaux points abordés

2. Interventions liées à la thématique

Etats Généraux de la Santé

- Perception de l'expression du point de vue des citoyens sur des thèmes de santé
 - apport important et pertinent au débat ?
 - interpellation des professionnels et institutionnels ?
 - parole utile à la planification sanitaire (besoins, priorités, types d'actions) ?
 - changements dans la représentation du rôle du citoyen, du débat public ?
- Point de vue sur la forme des EGS
 - méthodes de débat
 - représentativité des organisations, expression d'usagers (ou de personnes malades) plutôt que de citoyens ?

Conférence régionale de santé

- Appréciation sur la place du citoyen dans les CRS précédentes
- Expression sur la place à donner au citoyen
- Propositions de consultations des citoyens en amont de la CRS ?
- Modifications dans le fonctionnement de la CRS :
 - composition des instances,
 - préparation, organisation spécifique pour le 4^{ème} collège,
 - règles du jeu pendant la CRS,
 - désignation des représentants.

3. Acteurs

- Expression des enjeux
- Modes de relations : groupes, alliances, oppositions

4. Suite

- Décisions ayant un impact sur la suite
- Nouvelles échéances
- Points à approfondir
- Personnes à rencontrer ou documents à voir

**Atelier préparatoire
à la conférence régionale de santé**

Programme de la journée du 29 octobre 1999

9 h 15 - Accueil

9 h 45 - Ouverture

M. Guéguen, Directeur DRASS de Bretagne

A partir de 10 h 00 - 1^{er} thème « Allocation de ressources »

10 h 00 - 10 h 45 - Présentation des scénarios proposés par le Haut comité de santé publique

M. Jourdain, Professeur à l'ENSP

Présentation du dispositif actuel

M. Guillou, DRASS de Bretagne

10 h 45 - 12 h 45 -

Travail en 4 ateliers, correspondant aux 4 collèges de la conférence régionale de santé

10 h 45 - à l'intérieur de chaque atelier, travail en 4 sous groupes sur les 4 scénarios d'allocation de ressources.

11 h 30 - regroupement au sein de chaque atelier, présentation des avis des 4 sous groupes, choix d'un scénario

12 h 45-14 h 30-Déjeuner

A partir de 14 h 30 – 2^{ème} thème « Comment associer les citoyens à la conférence régionale de santé ? »

14 h 30 — Présentation générale — cadre conceptuel sur les modes de participation du citoyen à l'action publique. Quelques illustrations dans le domaine de la santé publique

15 h 15 — Travail en atelier

Etat des lieux : points forts et points faibles

Comment améliorer le dispositif actuel? propositions

Faut-il imaginer d'autres formes de participation du citoyen dans la définition d'une politique régionale de santé publique ? propositions

17 h 30 - Fin de la journée

**PROGRAMME DE LA CONFERENCE REGIONALE DE SANTE
DU 9 DECEMBRE 1999**

- 9 H 30 **Ouverture**
- Monsieur le Préfet
 - Monsieur le Président du jury
- 10 H - 11 H 20 **Comment associer les citoyens à la Conférence régionale de santé?**
- Bilan des Etats Généraux de la Santé
 - Exposé sur d'autres formes de participation des citoyens à des programmes de santé
 - Propositions des représentants des 4 collèges de la conférence
 - Débat avec les membres de la conférence
- Exposés : 30 minutes
Débat : 50 minutes
- 11 H 20 - 13 H **Présentation des actions relatives aux priorités de santé bretonnes par les représentants institutionnels régionaux :**
- Table ronde :
- Agence Régionale de l'Hospitalisation,
 - Direction régionale des affaires sanitaires et sociales de Bretagne,
 - Union régionale des caisses d'assurance maladie,
 - Union régionale des médecins libéraux,
 - Fédérations hospitalières
 - Représentants des collectivités locales
 - Caisse régionale d'assurance maladie
- Exposés : 60 minutes
Débat : 40 minutes
- 13 H - 14 H 30 Déjeuner

- 14 H 30 - 15 H Le rapport de la dernière conférence nationale de santé et le débat sur l'allocation des ressources
- 15 H - 16 H 10 **Allocation de ressources**
- Présentation par les rapporteurs des avis émis dans les quatre ateliers "allocation de ressources"
 - Synthèse par un "observateur"
 - Réactions des membres de la conférence
- Exposés : 50 minutes
Débat : 20 minutes
- 16 H 10 - 17 H Rédaction des conclusions par les membres du jury en huis clos
- Dans la salle : présentation de quelques actions relatives aux priorités de santé : théâtre forum
- 17 H **Présentation des conclusions du jury**
- Clôture

**Programme des CRS des régions autres que la Bretagne :
traitement du thème "participation citoyenne"**

Alsace	Bilan des EGS
Aquitaine	Bilan des EGS et de trois années de CRS
Auvergne	Bilan des EGS Les Conférences régionales de santé : leur utilité, leur évolution
Bourgogne	La place de l'utilisateur dans le système de santé
Centre	Pas de thème
Champagne-Ardenne	Pas de thème
Corse	Bilan des EGS et des précédentes CRS
Franche-Comté	Bilan des EGS
Guadeloupe	Programme non parvenu
Guyane	Programme non parvenu
Ile de France	Pas de thème
Languedoc-Roussillon	Pas de thème
Limousin	Bilan des EGS
Lorraine	Pas de thème
Martinique	Pas de thème
Midi-Pyrénées	La place et le rôle des usagers dans un PRS : exemples du VIH et du VHC
Nord-Pas-de-Calais	Pas de thème
Basse Normandie	Bilan des EGS
Haute Normandie	Bilan des EGS
Pays de la Loire	Pas de thème
Picardie	Pas de thème
Poitou-Charentes	Pas de thème
Provence-Alpes-Côte-d'Azur	Pas de thème
Réunion	Table ronde sur l'expression des usagers
Rhône Alpes	Bilan des EGS Réflexion sur la composition et le rôle des CRS*

*présentation de l'évaluation nationale des conférences (J.-P. Claveranne, 12)
et de l'étude sur le milieu associatif (M. Mathieu, 46).

PLATE FORME DU COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTÉ - (CISS)*

1. LES ENJEUX

Des associations de malades, d'usagers, de consommateurs, de personnes handicapées, des associations familiales, se sont regroupées afin de définir ensemble des stratégies propres à répondre aux enjeux sanitaires et sociaux. En effet, les questions relatives à la santé occupent une place de plus en plus importante dans nos sociétés.

Le vieillissement de la population, la prise en charge des maladies chroniques, le traitement du handicap, la persistance de pathologies liées à la pauvreté, les difficultés d'accès aux soins.... qui sont quelques-uns des principaux enjeux en cette fin de siècle, nécessitent la prise en charge globale de la personne dans son environnement social, économique et familial. Est ainsi posé, de façon explicite, le problème de l'articulation du sanitaire et du social.

Face à ces préoccupations, notre système de santé doit évoluer. Cette adaptation ne doit pas uniquement être motivée par des contingences financières ; elle doit répondre aux attentes de la population.

Aussi, est-il important que l'expression des usagers puisse être prise en compte dans le but de coopérer à l'amélioration du système de santé.

Une ordonnance hospitalière d'avril 1996 prévoit la représentation des usagers dans les Conseils d'administration des établissements publics de santé. Face à cette opportunité, il est nécessaire que les usagers s'organisent afin de participer efficacement aux décisions qui les concernent.

2. LES OBJECTIFS

Le collectif se fixe les objectifs suivants :

Information et formation des usagers du système de santé ;

Mise en commun de l'information par la mise en place d'un système d'échanges entre les différents réseaux associatifs ;

Création de modules de formation pour les représentants des usagers;

Observation et réflexion ;

À partir de constats et d'analyses partagés, définition de stratégies communes ;

Communication ;

Faire apparaître le collectif auprès des Pouvoirs publics nationaux et locaux, ainsi qu'auprès des médias, comme un interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé.

3. FONCTIONNEMENT

Ce collectif n'a pas vocation à se substituer à l'expression de chacune de ses composantes. Il vise à définir un socle commun de prises de positions et d'actions afin de mettre en cohérence les interventions de chaque organisation, à charge pour celles-ci de les développer et de les adapter en fonction de leur spécificité. Le collectif fonctionne sur la base du débat et d'un consensus constamment validé.

Les associations membres du collectif sont invitées à reproduire, à l'échelon local, le mode de fonctionnement du collectif national.

4 ASSOCIATIONS MEMBRES DU CISS

AFD (Association Française des Diabétiques)
58, rue Alexandre Dumas - 75544 PARIS CEDEX 11
Tel 01.40.09.24.25 - Fax 01.40.09.20.30

AFN (Association Française des Hémophiles)
6, rue Alexandre Cabanel - 75739 PARIS CEDEX 15
Tel 01.45.67.77.67 - Fax 01.45.67.85.44

AFLM (Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose)
76, rue Bobillot - 75013 PARIS
Tel 01.40.78.91.91 - Fax 01.45.80.86.44

AFM (Association Française contre la Myopathie)
1, rue de l'Internationale, B.P. 59 - 91002 EVRY CEDEX
Tel 01.69.47.28.28 - Fax 01.41.24.74.09

AFP (Association Française des Polyarthritiques)
153, rue de Charonne - 75011 PARIS
Tel 01.40.09.06.66 - Fax 01.40.09.03.25

AIDES (AIDES Fédération Nationale)
23, rue de Château-Landon - 7501 0 PARIS
Tel 01.53.26.26.26 - Fax 01.53.26.27.86

APF (Association des Paralysés de France)
17, boulevard Auguste Blanqui - 75013 PARIS
Tel 01.40.78.69.00 - Fax 01.40.78.69.66

CSF (Confédération Syndicale des Familles)
53 rue Riquet - 75019 PARIS
Tel 01.44.89.86.80 - Fax 01.40.35.29.52

FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales d'insuffisants Respiratoires)
84, rue Dutot - 75015 PARIS
Tel 01 56 36 02 40 - Fax 0 1.56.36.02.40

Familles Rurales
7, cité d'Antin - 75009 PARIS
Tel 01.44.91.88.88 - Fax 01.44.91.88.89

Le L.I.E.N. (Association de Lutte, d'Information et d'Étude des Infections Nosocomiales)
B.P. n°236 - 91943 COURTABOEUF CEDEX
Tel 01.69.07.26.26 - Fax 01.64.46.62.57

LNCC (Ligue Nationale Contre le Cancer)
1, avenue Stephen Pichon - 75013 PARIS
Tel 01.44.06.80.87 - Fax 01.45.86.56.78

ORGECO (Organisation Générale des Consommateurs)
43, rue Marx-Dormoy - 75018 PARIS
Tel 01.46.07.09.65 - Fax 01.46.07.06.83

RESHUS (Réseau Hospitalier des Usagers)
71, rue Guy Môquet - 75017 PARIS
Tel 01.46.27.51.88 - Fax 01.46.27.27.71

UFC-Que Choisir (Union Fédération des Consommateurs / Que Choisir)
11, rue Guénot - 75555 PARIS CEDEX 11
Tel 01.44.93.19.45 - Fax 01.44.93.19.41

UFCS (Union Féminine Civique et Sociale)
6, rue Béranger - 75003 PARIS
Tel 01.44.54.50.54 - Fax 01.44.54.50.66

UNAF (Union Nationale des Associations Familiales)
28, place Saint-Georges - 75009 PARIS
Tel 01.49.95.36.00 - Fax 01.49.95.36.44

UNAFAM (Union Nationale des Amis et Familles de Malades Mentaux et leurs Associations)
12, villa Compoint - 75017 PARIS
Tel 01.53.06.30.43 - Fax 01.42.63.44.00

UNAPEI (Union Nationale des Associations de Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales)
15, rue Coysevox - 75876 PARIS CEDEX 18
Tel 01.44.85.50.50 - Fax 01.44.85.50.60

*document extrait du Guide à l'usage des représentants des usagers des établissements publics de santé (13), reproduit avec autorisation de N. Brun, membre du bureau du CISS.

**CONFÉRENCE RÉGIONALE DE SANTÉ
(9 décembre 1999)
Conclusions du jury**

Afin d'établir les conclusions et recommandations de la conférence, le jury a étudié l'ensemble des documents qui lui ont été remis, a participé à diverses séances de travail et a suivi les ateliers préparatoires et les travaux de la conférence régionale du 9 décembre 1999. Ses conclusions concernent à la fois le bilan des actions menées au cours de la période précédente et des recommandations pour l'avenir qui seront, soit générales, soit spécifiques aux diverses priorités régionales arrêtées en 1996.

Bilan général

1/ Points forts

Le jury note que la mobilisation des décideurs (DRASS, DASS, ARH, Assurance Maladie) et des multiples acteurs intervenant dans le champ de la santé sur la prise en compte des huit priorités définies à l'échelon régional en 1996 s'est poursuivie, et même accélérée, au cours de l'année écoulée. Cette mobilisation a permis :

- des avancées, parfois significatives, des programmes régionaux et d'actions spécifiques déjà lancés. A titre d'exemple, le PRS sur les alcoolisations excessives a favorisé la mise en relation des personnes travaillant sur le terrain, tant dans le domaine de la prévention que dans celui du soin.
- la mise en œuvre de plusieurs recommandations particulières. À la suite des préconisations faites par le jury en avril 1998, ont été ainsi mis en place un atelier santé-environnement pluridisciplinaire qui se réunit au moins deux fois par an avec le souci de favoriser une culture commune aux différents acteurs concernés et un groupe de travail pluri-institutionnel – Direction du travail, MSA, CRAM, Médecine du travail – pour les accidents du travail)
- et l'élaboration de nouveaux programmes (PRS Cancer, PRAPS...). Concernant le cancer, la dynamique lancée apparaît très positive ; elle s'appuie sur un programme précis qui couvre l'ensemble des champs d'intervention, de la prévention primaire à l'accompagnement des patients. Concernant la précarité, la mise en place du Programme d'accès à la prévention et aux soins des plus démunis définit des objectifs à moyen terme (2002) qui devraient venir conforter la dynamique en ce domaine.

Aujourd'hui, à des niveaux divers, toutes les priorités sont prises en considération par les décideurs et à un moindre degré par les acteurs.

Le jury constate avec satisfaction que plusieurs recommandations antérieures figurent dans les divers schémas d'organisation élaborés ou en cours d'élaboration. La lutte contre la douleur est explicitement inscrite au rang des principes visant à promouvoir la qualité des soins dans le Schéma régional d'organisation sanitaire dit de deuxième génération (arrêté de l'ARH du 30 juin 1999). La prévention, dont les conférences précédentes ont rappelé plusieurs fois l'importance et pour laquelle un effort financier notable a été consenti (croissance significative des crédits affectés au titre de la promotion

de la santé), occupe une place centrale dans le document de concertation régionale relatif au schéma de services collectifs sanitaires.

Le jury exprime sa satisfaction quant à la généralisation de l'organisation, en cours d'année, d'ateliers préparatoires à la CRS. Toutefois pour améliorer encore le fonctionnement de la Conférence, il préconise, à l'aune de l'atelier réuni le 29 octobre 1999, que soient invités non seulement les personnes directement intéressées par le thème traité (comme c'est actuellement le cas) mais aussi tous les membres titulaires de la CRS.

Le jury souhaite que ces diverses actions qui participent à l'ancrage et à la pérennisation du dispositif se poursuivent et s'accélèrent encore dans l'avenir. Les progrès constatés sont parfois trop timides : ainsi, le fait d'avoir placé les accidents du travail et maladies professionnelles au rang de priorité régionale ne semble pas avoir impulsé suffisamment d'actions au niveau du terrain.

2/ Points faibles.

Le jury s'interroge sur la cohérence d'ensemble des actions engagées pour répondre aux priorités définies à l'échelon régional en 1996. Plusieurs points qui posent question, méritent ici d'être signalés :

- L'existence de thématiques croisées (par exemple, prise en charge des conduites d'alcoolisation excessive dans le cadre de l'entreprise) nécessite une articulation explicite entre les différents projets (PRAPS, PRS Alcool, PRS suicide, AT...). On constate entre autres un manque d'articulation entre les différentes actions de promotion de la santé.

- La diversité des niveaux d'intervention nécessite des articulations claires entre les territoires (État, Région, Département, Ville) et entre institutions-pilotes (y compris entre elles), financeurs et acteurs. Ceci est particulièrement vrai dans le domaine de l'aide médico-sociale aux personnes âgées où le développement de filières gériatriques dans les hôpitaux généraux et la mise en place de réseaux en amont et en aval de celles-ci nécessitent une meilleure coordination entre les divers intervenants (communes, départements, établissements de santé, médico-sociaux et sociaux...).

- Il existe un risque de repli et de concentration sur des territoires spécialisés, faute d'animateurs polyvalents ou en nombre suffisant sur d'autres. Comme cela peut déjà s'observer en psychiatrie, l'effet d'attraction des grands centres risque de jouer au détriment des espaces isolés ou moins attractifs.

Le manque apparent de cohérence reflète un problème de lisibilité d'actions qui sont plus ou moins éclatées sur le terrain et de priorités qui peuvent différer d'un département à l'autre. Il soulève également la question de la connaissance détaillée d'actions nombreuses mais mal prises en compte faute d'une remontée suffisante de l'information et celle de leur suivi par les instances de concertation et de coordination chargées du pilotage des divers programmes.

Le jury fait le constat de la pauvreté des procédures d'évaluation dans la mise en place et le suivi des projets et actions. Il soulève notamment les questions :

- Du choix et de la validité des indicateurs révélant les particularismes de la région ; à ce sujet, une réflexion pourrait être menée en lien avec l'ORS et l'Assurance Maladie (travaux à partir de ses études sur les affections de longue durée).

- De la définition des indicateurs de suivi et d'évaluation des projets dès la conception de ceux-ci et non *a posteriori*.
- Du choix des responsables de l'évaluation.

Recommandations

Ces observations préalables conduisent le jury à préconiser quelques recommandations générales avant de présenter certaines recommandations spécifiques aux diverses priorités régionales.

Recommandations générales

Le jury rappelle qu'une politique de santé ne se limite pas aux soins mais suppose une démarche globale prenant en compte la prévention. Une telle politique implique la participation de tous les secteurs de la société et notamment celle des élus nationaux et régionaux qu'il convient de mobiliser sur une question qui ne relève pas de la seule responsabilité de l'État. Ainsi, le jury exprime le souhait de voir prise en compte la dimension santé dans les contrats de développement économique (contrats de ville, contrats de communautés d'agglomérations, contrats de pays, contrats État-Région) ainsi que la dimension « genre » pour les problèmes spécifiquement féminins (ou masculins). Il exprime également le souhait de voir mise en œuvre une véritable politique de sécurité sanitaire qui tienne compte du principe de précaution.

Le jury demande qu'une attention particulière soit portée à la cohérence générale des projets et actions mis en œuvre. Cela nécessite entre autres :

- De définir précisément les articulations territoriales (Région, départements, villes) et de mieux identifier les réseaux (décideurs, acteurs...) ;
- De correctement repérer dans les différents programmes ce qui doit relever d'actions communes, d'actions transversales. Ainsi, en matière de promotion de la santé, pour éviter l'émiettement des actions et favoriser une synergie indispensable des acteurs, serait-il nécessaire que les différents décideurs institutionnels se définissent et contractualisent des objectifs communs au plan régional.

Le jury préconise la mise en place de véritables procédures d'évaluation des projets en cours. Ces procédures, appuyées sur des indicateurs simples, doivent porter à la fois sur :

- L'analyse des besoins et des moyens ;
- Le déroulement des programmes, leurs effets, et leurs répercussions.

Le jury propose qu'un effort de communication soit entrepris afin d'améliorer la lisibilité des actions et des programmes. Une information périodique sur l'avancement des projets et les actions en cours ou programmées pourrait être plus largement et plus fréquemment diffusée auprès du public au moyen de plaquettes ou par l'intermédiaire de Cap Santé Bretagne ; la lisibilité des actions engagées sur le terrain pourrait être facilitée par une procédure de labellisation.

Recommandations par priorité

Accidents du travail :

Pour favoriser un développement d'actions concrètes de prévention des accidents du travail, le jury estime nécessaire que les membres du groupe de travail pluri-institutionnel qui a été mis en place se définissent un nombre limité de priorités communes. Compte tenu des moyens disponibles, le choix d'un thème (Troubles Musculo-Squelettiques) pourrait permettre d'élaborer une procédure et de l'expérimenter dans quelques entreprises afin de pouvoir la reproduire ensuite à grande échelle.

Cancer :

Le jury souhaite attirer l'attention sur le risque d'écart qui pourrait survenir entre une construction idéale sur le plan théorique et son application au niveau du terrain (le PRS lui semble avoir un caractère très descendant et laisser peu de place aux initiatives), et ce, d'autant que le développement de certains aspects du programme peut être soumis aux règles du jeu nationales (question du dépistage).

Santé-environnement :

Comme en 1998, le jury rappelle sa « volonté... de voir la Bretagne devenir une région pilote en matière de recherche sur les risques de santé liés à la qualité de l'eau », et plus largement de l'environnement.

À cette fin, il souhaite que des moyens (efficaces au moindre coût) soient dégagés pour se doter d'une véritable politique de prévention, entre autres pour réaliser des bases de données et définir les enquêtes épidémiologiques éventuellement nécessaires, et que les pouvoirs publics fassent mieux appliquer et respecter les lois et règlements qui protègent la collectivité contre de nombreux facteurs de risques, notamment ceux retenus par la CRS (nitrates, pesticides, risques microbiologiques liés aux élevages intensifs).

Le jury souhaite par ailleurs que les Pouvoirs publics favorisent l'émergence et le développement de filières d'élevage respectueuses de la santé du consommateur et que soit favorisée la prise en compte de la dimension santé-environnement dans les divers programmes de développement (cf. recommandations générales).

Douleur :

Le jury apporte son soutien à la constitution d'un réseau de professionnels de santé utilisant des moyens de communication diversifiées dont Internet (cf. projet « stop douleur »).

Alcool :

Le jury préconise :

- De prendre en compte l'alcool avec les autres conduites addictives dans les actions de promotion de la santé,
- D'améliorer la cohérence des actions et d'en assurer un suivi permanent (connaissance de ce qui est fait sur le terrain, en particulier en matière de prévention). On ne peut manquer d'observer un écart

entre les objectifs spécifiques et opérationnels prévus dans le PRS Alcool et les réalisations effectives qui semblent parfois plutôt le fruit d'engagements préexistants ou de contraintes réglementaires (cas des CCAA).

- De porter un effort sur l'objectif spécifique n° 1 : « agir contre la banalisation des conduites d'alcoolisation excessive », qui apparaît le maillon faible actuel de l'application du programme.

Suicide :

Le jury prend acte des actions engagées pour répondre à ses recommandations antérieures. Néanmoins, il souhaite qu'aucun volet ne soit négligé, notamment celui de la lutte contre le suicide chez les personnes âgées.

Précarité :

Le jury souhaite qu'une grande attention soit portée aux risques d'émiettement et d'empilement des actions liés aux démarches par projet (cohérence avec les autres PRS par exemple), et à la nécessité de bien articuler les programmes et dispositifs existants en matière d'insertion, d'accès aux soins, de protection de l'enfance.... En ce domaine, il convient de favoriser la transversalité et les relations entre acteurs concernés (État, région, départements, villes, Assurance maladie, professionnels de santé et du social, associations...).

Le jury attire l'attention sur la nécessité de quantifier les populations cibles définies dans le PRAPS.

Enfin, le jury souhaite la prise en compte du nouveau dispositif CMU dans le progrès qu'il constitue. Il recommande aux pouvoirs publics de bien assurer l'accompagnement des populations en relation avec le PRAPS et de veiller notamment aux effets induits négatifs (fragilisation des personnes subissant les effets de seuil) et à la nécessaire constitution de filières de soins.

Maladies génétiques :

L'inscription de ce thème au rang des priorités régionales en 1996 a contribué, dans le domaine de la mucoviscidose, à engager un processus dynamique et la mise en œuvre d'un plan d'action régional sur ce thème dont le jury se félicite.

Allocations de ressources et participation du citoyen

Le jury souhaite se faire ici l'écho auprès de la Conférence nationale de la santé des positions exprimées dans les différents collèges lors des ateliers préparatoires et repris lors de la Conférence régionale du 9 décembre 1999.

En ce qui concerne la question de l'allocation de ressources et des inégalités régionales, le jury prend acte du travail des ateliers préparatoires qui débouche sur la préférence pour le scénario 3 sous réserve d'amendement et note les regrets exprimés sur le manque d'élaboration du scénario 4.

La conférence a confirmé la richesse de la participation des usagers et la nécessité de la conforter : cette participation doit s'effectuer à tous les niveaux selon des modalités de représentation à approfondir.

Le jury préconise quelques mesures simples visant à renforcer d'ores et déjà la participation des usagers à la conférence, comme la présence de représentants du collège des associations (dont la composition se doit d'être réfléchie) au Comité des programmes ou prévoir dans chaque conférence un temps de débats suffisamment long avec le public.

En guise de conclusion, le jury propose que la prochaine conférence régionale de la santé, dont ce sera la cinquième séance, s'interroge sur les priorités de santé publique dans la région au regard des évolutions intervenues depuis la première conférence et fasse le point sur les réalisations engagées depuis, en vue de déterminer les priorités à retenir (peut-être en nombre plus restreint) pour une nouvelle période de 5 ans (2001-2005).

À cette fin, le jury souhaite que la prochaine année soit mise à profit pour approfondir les moyens d'observation qui permettraient d'affiner ces priorités en fonction des besoins de santé de la population et d'en assurer le suivi et l'évaluation. Un tel travail devrait débiter dans les meilleurs délais.