

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2008 –

**« JUSQU’OU PEUT-ON IMPLIQUER DES USAGERS
DANS UNE POLITIQUE DE PREVENTION ? »**

Groupe n°12

- **ALLAIRE** Frédérique
- **BONINI** Yannick
- **CHASSAIN** Marie-Thérèse
- **COULON** Sarah
- **DELAIRE** Françoise
- **FAUSTA** Patrick
- **KICHENARADJA** Chittra
- **RIGAL** Magali
- **SALIB** Marie-Claire
- **VIALE** Marie-Christine

Animatrice

DEFEBVRE Marguerite-Marie

MISP / DRASS Lille

S o m m a i r e

M é t h o d o l o g i e	1
I n t r o d u c t i o n	3
1 De la volonté d'une politique de santé publique globale à la nécessité d'impliquer les usagers dans la région Nord-Pas de Calais	6
1.1 La territorialisation des politiques de santé, reflet de l'exigence de démocratie sanitaire	6
1.1.1 Les Programmes Régionaux de Santé, l'évolution vers une territorialisation des politiques de santé	6
1.1.2 Le PRSP: la recherche d'une politique globale en matière de santé publique à l'origine de la scission avec les chartistes.....	9
1.1.3 La singularité du volet personnes âgées, la recherche d'un diagnostic partagé au travers d'une thématique nouvelle	10
1.2 L'utilisateur, reflet incontournable d'une mosaïque de réalités	11
1.2.1 Définition et rôle de l'utilisateur dans la démocratie sanitaire	11
1.2.2 Rôle et missions du représentant d'utilisateur	12
1.2.3 Suivi, participation et évaluation : différents niveaux d'implication dans les politiques de santé	14
2 De l'existence de multiples modalités de représentation des usagers à leur utilisation aux différents niveaux de participation.....	17
2.1 La participation des usagers soulève des inquiétudes chez les acteurs concernés au niveau individuel et collectif	17

2.1.1	Des difficultés liées aux usagers : le statut des « usagers-représentants ».....	17
2.1.2	L’agrément des associations : entre gage de représentativité et facteur d’exclusion : analyse et préconisation	19
2.1.3	La coordination des associations : contraintes et opportunités	21
2.2	Un regard pluriel sur des initiatives singulières : un enrichissement possible pour le Nord-Pas de Calais.....	22
2.2.1	Les expériences de trois régions : l’Alsace, la Provence Alpes Côte d’Azur et les Pays de la Loire.....	22
2.2.2	Des expériences étrangères d’implication des usagers dans les politiques de prévention : Québec, Suisse, Allemagne.	24
	Conclusion.....	27
	Bibliographie.....	29
	Liste des annexes	Erreur ! Signet non défini.

R e m e r c i e m e n t s

Le groupe souhaite remercier son animatrice, le Docteur Marguerite-Marie DEFEBVRE, pour sa présentation des enjeux du sujet.

Il tient également à exprimer toute sa gratitude à l'ensemble des usagers et professionnels pour le temps qu'ils ont accepté de nous accorder, leurs réponses sincères et le partage de leurs expériences.

Il témoigne sa reconnaissance au Docteur Françoise JABOT pour l'aide apportée dans la recherche d'entretiens à l'étranger, ainsi qu'au Docteur Catherine BEAU pour son aide à la traduction.

Il salue enfin la disponibilité et le dévouement du service responsable des Modules Interprofessionnels de Santé Publique de l'EHESP. Le groupe est conscient des efforts faits par ses membres pour résoudre, avec l'aide de notre référente logistique Françoise DELAIRE, les contraintes matérielles auxquelles le groupe a été confronté.

Liste des sigles utilisés

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
ARS : Agence Régionale de Santé
C.R.S. : Conférence Régionale de Santé
CISS : Collectif Inter associatif Sur la Santé
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNS : Conférences Nationales sur la Santé
CPER : Contrats de Plan Etat-Région
CRPS : Comité Régional des Politiques de Santé
CRS : Conférence Régionale de Santé
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
EHESP : Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique
GIP : Groupement d'Intérêts Publics
GRSP : Groupement Régional de Santé Publique
GRUS : Groupe Relais des USagers
NPC : Nord-Pas de Calais
PACA : Provence Alpes Côte d'Azur
PDL : Pays De Loire
PRAPS : Programme Régional d'Accès aux Soins et à la Prévention
PRASE : Programme Régional d'Actions en Santé et Environnement
PRS : Programme Régional de Santé
PRSP : Plan Régional de Santé Publique
PTS : Programme Territorial de Santé
URCAM : Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie

Méthodologie

Le groupe n°12 module interprofessionnel de santé publique « Jusqu'où peut-on impliquer des usagers dans une politique de prévention ? » s'est réuni à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique du 05 au 23 mai 2008. Il a rassemblé des professionnels de différents horizons : quatre Directeurs d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux, deux Directeurs des soins, un Directeur d'hôpital, deux Inspecteurs de l'action sanitaire et sociale et un Médecin inspecteur en santé publique.

Animé par le Dr Marguerite-Marie DEFEBVRE, Médecin inspecteur régional à la DRASS du Nord-Pas de Calais, le groupe a adopté une méthodologie propre, guidée par deux préoccupations majeures : répondre le mieux possible à la problématique définie et mener un travail en totale « inter filiarité ».

Le travail de l'équipe s'est organisé en plusieurs étapes détaillées ci-après.

1- Appropriation du sujet

Le travail de groupe a commencé le 05 mai, en l'absence de l'animateur lors de la première journée et demi du MIP, par une lecture du dossier bibliographique. Cette étape nous a permis d'obtenir une première approche du sujet et de préparer le premier contact avec l'animateur qui a eu lieu le 06 mai à 14 heures. Suite à une présentation de la problématique par l'animatrice, chaque lecteur a communiqué au groupe la synthèse des documents lus et les débats qui ont suivis ont permis de déterminer les thèmes à étudier et de délimiter le sujet.

2- Réalisation des entretiens

Le groupe a décidé d'élaborer une grille d'entretien (Cf. annexe I) commune aux différents interlocuteurs et ce, afin d'obtenir dans un premier temps leur point de vue sur les questions relatives à l'implication des usagers dans la mise en œuvre des PRSP ; cette grille a fait l'objet d'une réflexion et d'une validation commune à l'ensemble du groupe.

Nous avons retenu les onze entretiens proposés par notre animatrice mais nous avons ressenti le besoin d'élargir notre champ d'investigation en contactant notamment des EHESP – Module interprofessionnel de santé publique – 2008

représentants des usagers, des professionnels (de santé, sociologues, administratifs d'autres régions et pays). Ainsi, dans un second temps, deux nouvelles grilles (Cf. annexe II) ont été élaborées de façon à les adapter aux entretiens menés avec les services déconcentrés mais également avec les acteurs de santé publique étrangers.

En effet, le groupe a décidé d'investiguer à l'étranger afin d'analyser les différents degrés d'implication des usagers qui ont pu être mis en œuvre dans d'autres systèmes de santé.

Le groupe a choisi de réaliser des entretiens téléphoniques selon la méthode de l'entretien semi-directif qui laisse en effet davantage la place à l'expression de l'opinion. Les entretiens ont été réalisés en binôme inter filière afin de favoriser la diversité des analyses.

3- Analyse des données recueillies

Au regard de la recherche documentaire effectuée par chacun et des entretiens réalisés, nous avons élaboré une première ébauche de plan qui nous a permis de nous répartir les thèmes de travail à écrire en binôme inter filière.

4- Relecture et finalisation du document

Lors de la dernière semaine de travail, nous avons mis en commun et validé les différents travaux d'écriture. Enfin, un comité de relecture ainsi que des sous-groupes de travail ont été chargés, toujours en inter filiarité, de finaliser le rapport et la présentation d'ensemble.

Introduction

« Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire qui lui sont destinées. » (Charte d'Alma – Ata, 1978).

Cette notion de prévention reposant sur le triptyque développé par l'Organisation Mondiale de la Santé dans les années 50 ne suffit plus aujourd'hui pour cerner les contours de son champ.

Elle combine des actions individuelles et collectives pratiquées par des acteurs multiples et destinées au dépistage, à la prise en charge des facteurs de risque et des formes précoces de maladies, ainsi qu'aux individus bien portants.

Elle nécessite à cette fin un pilotage clair afin de lier la prévention aux soins et impliquer l'ensemble des acteurs.

A cet égard, la loi du 9 août 2004 relative à la santé publique constitue une avancée dans la mesure où elle a pour ambition d'accorder une place plus importante à la prévention dans le système français de soins en l'intégrant au cœur des politiques de santé publique. Elle confère à l'Etat le rôle de garant de la protection de la santé, des objectifs de santé publique. Cette loi confirme le niveau régional comme échelon optimal de déclinaison des actions en la matière au travers du PRSP.

Le PRSP constitue le cadre de référence pour les cinq années à venir de la politique de santé publique en région. Elaboré en partenariat avec l'ensemble des acteurs régionaux de santé et des institutions concernées (Etat, Assurance Maladie, Agence Régionale de l'Hospitalisation, collectivités territoriales, Union Régionale des Médecins Libéraux), il a pour objectif de contribuer à l'amélioration de l'état de santé de la population en agissant sur les facteurs de risque et en faisant appel aux modes de prise en charge les plus appropriés.

La loi de 2004 permet la mise en place de nouvelles institutions chargées d'élaborer et de mettre en œuvre les politiques de santé, tant au plan national que régional.

Dans cette perspective, le PRSP est arrêté par le Préfet de région après avis de la Conférence Régionale de Santé (CRS), instance consultative qui permet la concertation

entre différents acteurs au sein de collèges d'élus, de représentants des associations d'usagers, de professionnels de santé, d'acteurs économiques régionaux et de personnalités qualifiées ; il contribue ainsi à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. L'ensemble des conférences régionales est regroupé au sein d'une Conférence Nationale de Santé.

La mise en œuvre de ce plan est confiée à un Groupement d'Intérêt Public (GIP), le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) constitué entre l'Etat, l'Assurance Maladie, l'Agence Régionale de l'Hospitalisation, l'Institut de Veille Sanitaire, l'Institut National de Promotion et d'Education à la Santé et les collectivités territoriales qui le souhaitent. Il permet aux différentes structures intervenant en santé publique de s'associer pour assurer notamment la déclinaison opérationnelle des actions du PRSP (échancier et nature des actions, financement, suivi et évaluation).

Ces nouveaux outils prolongent l'évolution législative visant à promouvoir la participation des usagers et leurs représentants dans le domaine de la santé publique.

Des initiatives en la matière mises en place dès les années 1980, suivies du rapport CANIARD¹ en 2000 constituent sur ce sujet l'aboutissement de cette prise de conscience progressive de la nécessité d'impliquer les usagers et le point de départ des réformes opérées dans les années 2000.

Ainsi, la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et celle du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale ont tenté de rééquilibrer les rapports entre les professionnels, malades et usagers par la reconnaissance de droits favorisant leur participation au fonctionnement des établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

La loi du 9 août 2004 franchit également une nouvelle étape permettant l'implication des usagers dans la définition et la mise en œuvre des politiques de santé.

Aussi, pour permettre un débat sociétal des questions de santé publique, il est nécessaire au préalable de s'interroger sur le niveau de participation des usagers du système de santé, le concept d'usagers et les méthodes de travail à employer.

¹ CANIARD E., 2000, « La place de l'utilisateur dans le système de santé », Paris, Secrétariat d'Etat à la santé, p. 61.

Au travers de l'expérience réalisée par la région Nord-Pas de Calais certaines pistes peuvent être envisagées.

En effet, cette région à forte densité de population (4 043 000 habitants) présente les caractéristiques d'une population à la fois jeune mais vieillissante. La plupart des indicateurs de santé y est préoccupant. Ainsi, l'espérance de vie des populations du Nord-Pas de Calais est la plus faible de France. Par ailleurs, la région connaît une surmortalité prématurée tous âges, notamment chez les hommes, en comparaison au reste de l'hexagone.

La région affiche des taux records dans pratiquement toutes les pathologies par rapport à la moyenne nationale. Les principales causes de décès sont les cancers (28%), les maladies cardio-vasculaires (29%), le tabagisme (25%) et l'alcoolisme (5%). (Cf. Annexe III)

Cette situation sanitaire en fait l'une des régions pionnières en matière de programmation d'actions de santé et particulièrement dans le domaine de la prévention. Forte de cette expérience mais aussi des « désillusions » engendrées par l'échec de certaines actions entreprises, elle a tenté, par la mise en place d'un dispositif original, d'associer les usagers et leurs représentants à l'élaboration du volet personnes âgées de son PRSP.

Au regard des résultats encourageants de cette initiative et en tenant compte de l'histoire locale de cette région, l'implication des usagers dans l'élaboration des politiques de prévention apparaît réalisable et enrichissante, elle impose un questionnement sur son prolongement dans le cadre de la mise en œuvre de ces politiques, à l'heure où se pose la question de l'évaluation intermédiaire des PRSP (I).

A cet égard, l'analyse d'expériences menées dans d'autres régions mais aussi à l'étranger montre que ce type de participation présente des modalités diverses en fonction du degré d'implication souhaité et se trouve confronté, cependant, à des obstacles récurrents tenant aux critères de choix des personnes sollicitées (II).

1 De la volonté d'une politique de santé publique globale à la nécessité d'impliquer les usagers dans la région Nord-Pas de Calais

1.1 La territorialisation des politiques de santé, reflet de l'exigence de démocratie sanitaire

Les différentes politiques de prévention ont cherché à s'adapter aux besoins des territoires et populations faisant ainsi de l'utilisateur un acteur incontournable.

1.1.1 Les Programmes Régionaux de Santé, l'évolution vers une territorialisation des politiques de santé

La région Nord-Pas de Calais est confrontée à de nombreuses difficultés en matière de santé publique. L'inventaire préalable au PRSP édité par le ministère de la santé et de la famille en 2005 dresse un état des lieux de la situation sanitaire régionale qui dévoile de façon nette un cumul de facteurs de risques et de déterminants défavorables à la santé. En effet, les conditions socio-économiques difficiles favorisent la prévalence des maladies et en font une région pénalisée par des problèmes de santé. Face à un diagnostic aussi alarmant, les principaux acteurs régionaux ne sont pas demeurés insensibles. Dans la région Nord-Pas de Calais, des partenariats dans l'élaboration d'objectifs de santé préexistaient aux ordonnances de 1996 et au projet de loi relatif à la santé publique. C'est ainsi, que les différents Contrats de Plan Etat-région (CPER)² ont intégré un volet santé visant à promouvoir la santé et à développer le bien être de la population.

Conformément aux priorités retenues, les Programmes Régionaux de Santé (PRS) ont tenté de répondre aux problématiques identifiées en offrant un ensemble coordonné de programmes et d'actions pluriannuels dans la région. *« Un programme régional de santé est un cadre de travail qui donne de la cohérence et de la visibilité à un existant et des repères pour la suite. La spécificité des PRS n'est pas tant la méthode de travail que l'expression d'une volonté de mettre de l'ordre dans une mosaïque d'interventions éparpillées, de rassembler, mais surtout de mettre autour de la table des gens qui travaillent sur un même sujet, à la fois des institutions, des professionnels, mais aussi*

² Les CPER sont co-signés par l'Etat, la région, le département du Nord et le département du Pas-de-Calais, l'Union Régionale des Caisses d'Assurance Maladie (URCAM) et la Caisse Régionale d'Assurance Maladie (CRAM).

d'associer la population pour une démarche partagée de diagnostic et de concertation sur les orientations à donner sur une priorité de santé »³. C'est donc la possibilité pour tout acteur de terrain de participer à une vraie démarche de santé.

Les PRS dans la région Nord-Pas de Calais ont mobilisé de nombreux acteurs d'horizons divers, qui ont mutualisé leurs connaissances pour apporter des réponses adaptées aux besoins de santé publique. La première CRS en 1996, s'est traduite par la détermination de quatre priorités régionales de santé publique déclinées dans des Programmes Régionaux de Santé : le PRS cancer (1997) suivi en 1998 de ceux des maladies cardiovasculaires, des conduites à consommation à risque et du Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux Soins (PRAPS). Une cinquième priorité a été introduite, le PRS « santé des jeunes » en 1999. Enfin, à l'issue de la CRS de 1999, il a été retenu un sixième axe d'intervention, le Programme Régional d'Actions en Santé et Environnement (PRASE). Ces PRS sont subordonnés au respect d'une charte commune, adoptée par le Comité Régional des Politiques de Santé (CRPS), qui s'adresse aux porteurs de projets de la région. Il faut souligner le rôle essentiel que joue le CRPS qui, conformément à une circulaire du 28 décembre 1998, a pour objet de favoriser la concertation, le suivi et l'évaluation des PRS. Il assure, également, la mise en œuvre des aspects régionaux des grands Programmes Nationaux de Santé. Conférences et programmes ont chacun sollicité la participation des citoyens à des degrés divers. Des textes de lois ont légitimé cette association des usagers à la politique de santé. Ainsi, l'ordonnance du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de santé y spécifie la participation des représentants d'usagers. Certes, ils ont été conviés aux débats, mais leur représentativité peut laisser perplexe. En effet, les représentants des usagers étaient en grande majorité des personnes engagées ou des initiés, en d'autres termes, des professionnels. Cette association des usagers à la politique de santé, reconnue, appréciée et légitimée, se traduit pourtant dans la pratique par la faible expression des représentants et une association mineure au processus de décision.

Une fois ces PRS mis en œuvre, la démarche s'est approfondie pour se rapprocher des habitants et réduire les inégalités infra régionales aboutissant à une territorialisation concrétisée par les Programmes Territoriaux de Santé (PTS).

³ « PRS, conduites addictives, Nord-Pas de Calais 2003 », in BRECHAT P.-H., DEMEULEMEESTER R. / ed., 2004, « Politiques et programmes régionaux de santé », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 46, p.24.

Ces PTS sont donc précurseurs d'une politique territoriale de santé dans la région. Les PTS s'inscrivent dans une volonté des acteurs de la région d'articuler politique régionale de santé et réalités de terrain. Il s'agit là d'un travail qui s'effectue dans la proximité et induit, par conséquent, des relations fréquentes entre les acteurs institutionnels et les porteurs de projets. Ils contribuent à la simplification de mise en œuvre des projets. Ce procédé participe à la réalisation de « microprojets » et s'inscrit dans une politique de promotion et d'éducation à la santé.

On observe une évolution des mentalités et des cultures qui, désormais, intègre l'usager dans le partage de l'information avec l'Etat, les professionnels de santé et l'assurance maladie. La volonté d'améliorer le dispositif est clairement affichée notamment en recherchant la cohérence dans les actions sur le terrain.

En 2001, le CRPS a souhaité évaluer la politique des PRS. Cette démarche d'évaluation comportait plusieurs volets : la couverture territoriale de la région, une démarche qualité, la territorialisation d'une politique régionale de santé et l'inscription des projets dans la durée conduisant à une politique régionale globale et cohérente.

Il ressort de l'évaluation que la couverture territoriale de la région par les PRS constitue un premier volet. De nombreux projets ont été réalisés (1002 projets en 2002 et 1197 en 2004). Par ailleurs, le manque de critère géographique dans l'instruction des dossiers apparaît comme le principal critère explicatif d'inégalité de couverture au sein du territoire. L'appel à projet annuel n'apparaît pas toujours compatible avec la logique recherchée de planification et d'actions dans la durée. Une définition d'objectifs triennaux ou quinquennaux semble plus adéquate. S'agissant du second volet, il apparaît nécessaire de mettre en place une véritable démarche qualité pour rendre compte du service rendu au public. La stabilité de l'instruction à travers l'engagement des personnes ainsi que l'élaboration de modalités de fonctionnement constituent un facteur de qualité. Une évaluation continue serait souhaitable pour limiter la variabilité de fonctionnement entre ces différents groupes instructeurs de projets. Les PTS ont souligné l'importance de créer des passerelles avec les dispositifs existants, en particulier, la politique de la ville. On a abouti à des définitions d'objectifs spécifiques au territoire et au transfert de l'instruction des projets à une instance gestionnaire territoriale qui comporte des élus locaux peu présents dans les CRPS. Les PTS se positionnent comme moyen complémentaire au sein d'une stratégie globale et régionale de programmation.

La construction d'une culture commune demande du temps afin de lisser les divergences. Les porteurs de projets sont satisfaits de la politique interinstitutionnelle régionale mais il leur manque des éléments de connaissance et de compréhension pour les aider à mieux se repérer dans les changements.

Enfin, les PRS ont constitué une ligne directrice forte et fédératrice qui conduit vers une politique régionale de santé cohérente.

Le PRSP s'inscrit dans la continuité des PRS et permet de préciser des objectifs visant à offrir des services palliant les inégalités territoriales de santé en donnant des moyens contractuels, financiers, techniques et méthodologiques.

1.1.2 Le PRSP : la recherche d'une politique globale en matière de santé publique à l'origine de la scission avec les chartistes

La loi du 9 août 2004 renforce la primauté et la responsabilité de l'Etat dans la politique de santé publique, notamment en lui accordant la majorité des voix au sein d'une nouvelle instance, le GRSP. Groupement d'intérêt public présidé par le préfet, le GRSP met en œuvre les programmes nationaux de santé publique déclinés sous la forme d'un PRSP. Les élus locaux de la région Nord-Pas de Calais qui s'étaient fortement investis dans les PRS, considèrent ne pas être suffisamment reconnus par cette loi. Ils estiment avoir un rôle essentiel à jouer dans la mise en œuvre des politiques de santé pour répondre à des besoins de proximité. Aussi, les élus ont-ils décidé de ne pas adhérer au GRSP mais de se regrouper dans le cadre d'une charte partenariale pour la promotion et l'amélioration de la santé des habitants du Nord-Pas de Calais et par conséquent, d'identifier clairement leurs actions. Néanmoins, les collectivités territoriales du Nord-Pas de Calais « *souhaitent, dans le souci de la complémentarité des objectifs et des actions menées, s'associer à l'Etat pour l'élaboration et la détermination des objectifs régionaux de santé, au sein du Plan de Santé Publique; elles proposeront ensuite les axes sur lesquels elles souhaitent porter leurs efforts et affecter les moyens correspondants* » (Cf. annexe IV). Face à cette scission, on peut s'interroger sur l'efficacité de cette organisation, la mutualisation des moyens ne permettrait-elle pas d'améliorer la qualité de la prise en charge ?

Pour illustrer ces propos, il convient de décliner le programme « Bien vieillir en Nord-Pas de Calais ».

1.1.3 La singularité du volet personnes âgées, la recherche d'un diagnostic partagé au travers d'une thématique nouvelle

En région Nord-Pas de Calais, la proportion des personnes âgées (6,3 %) est plus faible que la moyenne nationale (7,6 %)⁴. On recense en 2004, 17,6% de personnes âgées de plus de 60 ans et 6,6% de plus de 75 ans. Cette population des plus de 75 ans représente en valeur absolue 273 145 personnes (INSEE 2005) susceptibles de présenter des poly pathologies et de la dépendance. Des zones géographiques sont davantage touchées comme les communes minières de l'Artois, les zones rurales du Hainaut, et les grandes villes comme Lille, Roubaix et Tourcoing qui favorisent les regroupements.

Dans ce cadre, le plan national "Bien Vieillir" a pour ambition de proposer un programme pour un vieillissement réussi tant du point de vue de la santé individuelle que des relations sociales en valorisant l'organisation et la mise en œuvre d'actions de prévention adaptées. Pour élaborer ce plan, un groupe de 25 personnes comprenant 5 associations d'usagers a été constitué. Parallèlement, à la réflexion du groupe de travail, des entretiens ont été menés auprès d'un échantillon de personnes âgées et de jeunes retraités ou pré retraités. Les préoccupations identifiées concernaient les thématiques de l'autonomie (43%), le projet de vie (35%), l'hygiène de vie (15%) et les maladies chroniques (7%).

Le programme « Bien Vieillir en Nord-Pas de Calais » concerne l'ensemble de la population dès la soixantaine, avec des spécificités en fonction des tranches d'âge. Les principes déclinés sont : apprendre à préserver son capital santé autour de la soixantaine et prévenir l'entrée dans la dépendance ou la perte d'autonomie. Le groupe d'élaboration a retenu les deux objectifs prioritaires suivants : être acteur de son projet de vie et agir pour une hygiène de vie favorisant le bien être. S'agissant du premier objectif, il a été décliné en objectifs intermédiaires : favoriser la place des personnes âgées dans la société, conserver l'estime de soi et le respect d'autrui tout au long de la vie. En ce qui concerne l'hygiène de vie, les objectifs intermédiaires retenus sont : prévenir les chutes pour préserver son bien être et son autonomie, prévenir les conséquences des troubles sensoriels visuels et auditifs, entretenir ses capacités d'attention, de réflexion et d'anticipation, favoriser le bon usage des médicaments et manger équilibré pour rester en bonne santé. La précarité des personnes âgées est un thème transversal pour lequel le groupe d'élaboration n'a pas jugé

⁴ Recensement de la population 1999.

utile de développer une réflexion spécifique. Toutefois, il a été décidé que les projets autour des axes prioritaires définis par le groupe soient favorisés s'ils sont développés autour des situations précaires.

Les participants à ce programme que nous avons interviewés, soulignent la qualité des échanges liée au suivi d'une méthodologie rigoureuse, d'une animation bien menée, ainsi qu'une qualité d'écoute des différents membres. La continuité de la réflexion sur plusieurs mois a favorisé un apprentissage mutuel et a permis de développer un langage commun. Les acteurs étaient particulièrement engagés dans la thématique. De nombreux participants soulignent l'intérêt d'une telle démarche qui permet de faire remonter les problématiques du terrain, de valoriser les expérimentations qui marchent bien et de les diffuser. Ils soulignent également la satisfaction de la place nouvellement donnée à la gérontologie dans les problématiques de santé publique. Cependant, les différents participants sont unanimes pour dénoncer un « saupoudrage » des projets subventionnés et préféreraient des plans pluri annuels qui permettraient d'engager des actions dans la continuité. Ils dénoncent également le manque de liens entre les différentes thématiques alors que certains thèmes comme la nutrition, mériteraient d'être abordés de façon transversale. Néanmoins lors des entretiens réalisés avec les représentants d'utilisateurs, il ressort de cette expérience un bilan globalement positif ; de fait, ils expriment leur souhait de poursuivre cette implication dans la phase de mise en œuvre.

Ainsi, au regard de l'évolution de la participation de l'utilisateur à l'élaboration des politiques régionales de santé, il convient désormais de définir la nature et le rôle des utilisateurs au sein de la démocratie sanitaire.

1.2 L'utilisateur, reflet incontournable d'une mosaïque de réalités

1.2.1 Définition et rôle de l'utilisateur dans la démocratie sanitaire

Les prémisses du débat sur la démocratie sanitaire ont débuté avec les Conférences Nationales de Santé (CNS) instaurées par l'ordonnance du 24 avril 1996 ; la démocratie sanitaire a été redéfinie par la loi du 4 mars 2002 et par les Etats Généraux de la Santé. Ceux de 1999 ont clairement mis en évidence la réelle volonté des utilisateurs de s'impliquer pleinement au fonctionnement du système de santé français. La démocratie sanitaire se pose aujourd'hui comme le principe sur lequel le système de santé doit s'appuyer. Elle suppose d'aller au-delà de l'instauration d'un débat public dans le champ de la santé et de faire participer les utilisateurs aux décisions.

La notion de démocratie sanitaire, telle qu'elle est définie par la loi du 4 mars 2002, accorde aux usagers des modalités de participation dans l'élaboration des politiques de santé publique, dans le fonctionnement global des institutions sanitaires et sociales et dans le cadre du processus de soins. Cela reste cependant, une notion complexe qui constitue un véritable enjeu de société dans la mesure où elle fait, du moins en théorie, de l'utilisateur un acteur essentiel de la politique et de la réforme du système de santé. Elle semble ainsi s'appuyer sur des notions qui pourraient être la confiance (relation patient/médecin, patient/associations, associations/pouvoirs publics), la transparence (information du patient), la justice (égalité devant les soins, indemnisation en cas de faute) ou la responsabilité (corps médical et patient).

Dès lors, on peut se poser la question de savoir si la mise en place de la démocratie sanitaire est la résultante d'une réelle prise de conscience des pouvoirs publics d'accorder une place plus importante à l'utilisateur dans le système de santé. La question méritait d'être posée dans la mesure où la loi du 4 mars 2002 s'inscrivait dans un cadre plus large qui est celui de la modernisation de l'Etat visant à améliorer les relations des usagers avec l'administration par le biais, notamment, de la participation de ces derniers au fonctionnement des institutions administratives.

De fait, la démocratie sanitaire place l'utilisateur comme partenaire des professionnels et des élus dans le cadre de la définition de la politique de santé publique. Encore convient-il de définir clairement ce que recouvre la notion d'utilisateur.

1.2.2 Rôle et missions du représentant d'utilisateur

La notion d'utilisateur est indissociable de celle du service public, l'utilisateur étant, selon Léon DUGUIT⁵, « celui par lequel le service public existe ». Dans le cadre du système de santé, l'utilisateur peut être à la fois un malade, un patient, un consommateur, un client ou un citoyen. Historiquement et comme le montre François Xavier SCHWEYER⁶, il existe quatre formes d'utilisateur de l'hôpital qui perdurent. Ainsi, l'hôpital a accueilli successivement des pauvres, des malades, des assurés sociaux et des clients. L'utilisateur est

⁵ Juriste français spécialiste en Droit Public.

⁶ CRESSON G, SCHWEYER FX, « Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public », in *Les usagers du système de soins*, 2000, pp. 37-54.

aujourd'hui considéré comme un véritable acteur du système de santé que ce soit au niveau de sa santé ou du système de soins. Mais quelle place a-t-il réellement ?

Préalablement à la loi du 4 mars 2002, les rapports EVIN⁷ et CANIARD⁸ avaient mis en évidence la nécessité de consulter les usagers et de fait, de leur accorder une place dans le fonctionnement des instances de décision, au sein desquelles ils expriment leur avis par l'intermédiaire de représentants qui exercent « leur mandat » au niveau national, régional ou local. Dans ce contexte, on peut légitimement se demander si ce type de consultation fait progresser de manière concrète la démocratie sanitaire. Un certain nombre d'observateurs, à l'image d'Anne DASSONVILLE ou François VEDELAGO⁹, sociologues, demeurent très sceptiques voire même critiques sur les consultations et concertations d'usagers et mettent en garde contre le développement d'une certaine forme de « *participation alibi* ».

Ainsi pour François VEDELAGO, la modernisation des services publics est appréhendée comme une contrainte pour les pouvoirs publics et est liée « à la nécessité d'une maîtrise des dépenses de santé et aux réorientations des missions de l'Etat providence », et non pas à la volonté d'accorder aux usagers une place plus importante au sein du système de santé. Ce dernier considère que l'introduction de mécanismes de consultation des usagers a pour unique but de légitimer l'action de l'Etat dans sa volonté de moderniser les services publics et de favoriser le changement interne au niveau du système de soins. Dans ces conditions, il dispose d'un regard très critique vis-à-vis des Commissions Nationales et Régionales de Santé et d'une manière globale sur la multiplication des instances de concertation, dans la mesure où il considère que ces dernières contribuent à une mise en scène du débat public et non pas au débat public, incarnant peut être une volonté de « *diviser pour mieux régner* » sans véritable implication.

Après avoir défini les termes d'usager et de démocratie sanitaire, il convient de déterminer ses différents niveaux d'implication.

⁷ EVIN C., 1996, « Les droits de la personnes malades. Avis adopté par le Conseil Economique et social au cours de la séance du 12 juin 2006 », Conseil économique et social.

⁸ CANIARD E., *La place de l'usager dans le système de santé*, rapport, Paris, Secrétariat d'Etat à la Santé, 2000.

⁹ VEDELAGO F., L'usager comme atout stratégique du changement dans le système de santé, in SCHWEYER F.X., CRESSON G., 2000, *Les usagers du système de soins*, Ed. ENSP, pp. 55-73.

1.2.3 Suivi, participation et évaluation : différents niveaux d'implication dans les politiques de santé

Par souci de clarté il est nécessaire de s'interroger sur le choix du verbe impliquer dans l'énoncé du sujet. Le verbe impliquer vient du latin « implicare » qui signifie plier dedans ; il convient de retenir l'idée « d'être pris dedans », entraîné d'une manière logique.

La participation (synonyme d'implication) en santé publique s'entend comme une implication des personnes concernées dans l'identification des problèmes et des besoins ainsi que dans l'exécution et l'évaluation des actions¹⁰.

A la question jusqu'où peut-on impliquer des usagers dans une politique de prévention, on peut d'ores et déjà penser, au regard de la définition, que la politique de prévention est élaborée au préalable et que les usagers n'auraient plus qu'à y prendre part. Sans parler de leurre sur l'implication des usagers cela signifierait que ces derniers ne construisent pas « avec » les institutionnels mais qu'ils adhèrent à un projet déjà conçu.

Ainsi, dans le Nord-Pas de Calais, certains usagers sur le programme personnes âgées ont été impliqués en « participant » dès la phase d'élaboration au PRSP, ce qui n'est pas le cas de certaines régions telles Provence Alpes Côte d'Azur (PACA) et Alsace.

La participation peut recouvrir différents degrés d'implication et d'engagement. Il y a une distinction entre la participation collective active, se faisant sur un pied d'égalité et la participation ou acceptation collective plus passive à partir des mesures établies par des experts. Dans le premier cas, il y a une symétrie des savoirs et du pouvoir, les associations de lutte contre le sida illustrent ce type de participation. A contrario les usagers qui ont participé à la phase d'élaboration du programme personnes âgées du PRSP Nord-Pas de Calais au regard des entretiens et de la définition, semblent être dans la catégorie des acteurs moins actifs. Madame SCHERPEREEL, Présidente de l'association Nord-Pas de Calais Alzheimer a confié lors des entretiens, que « *les animateurs ne fournissent que des éléments et des données statistiques de l'Observatoire Régional de Santé. Nous avons peu d'éléments de comparaison* ».

Lors des Etats Régionaux de la prévention organisés à Lille en 2007, Madame Véronique YVONNEAU, Directrice Adjointe à la DRASS Nord-Pas de Calais, constate en évoquant

¹⁰ Source Banque de Données en Santé Publique.

la mise en œuvre du PRSP : « *nous n'avons pas encore suffisamment réfléchi à la mise en œuvre* » ; cette situation est similaire dans les différentes régions enquêtées.

Concernant l'implication dans la mise en œuvre du PRSP, on note plusieurs phases dans lesquelles les usagers pourraient s'impliquer : traitement des appels à projet, suivi de la réalisation du plan en terme d'objectifs et évaluation (les éléments de mise en œuvre ont été principalement pris dans le PRSP PACA car la mise œuvre du PRSP y est effective).

Le traitement des appels à projets consiste en la rédaction d'un cahier des charges pour détailler la prestation souhaitée. Des critères d'attribution sont définis en fonction de la qualité méthodologique de la réponse, de la composition de l'équipe (pluridisciplinarité, expérience en évaluation des politiques publiques), de la connaissance du secteur sanitaire et social (méthodologie en santé publique, développement local, connaissance du secteur associatif) et enfin du prix. Une instance d'évaluation choisit des candidats présélectionnés par une commission.

Dans le cadre du suivi de la réalisation du plan en termes d'objectifs, les différents acteurs institutionnels, remplissent un rôle particulier. La DRASS qui est le commanditaire fixe les objectifs, le calendrier et les moyens du suivi des actions. Certaines régions ont une instance d'évaluation indépendante mandatée par la DRASS pour valider le cahier des charges du prestataire externe chargé de l'évaluation (c'est le cas du GRSP PACA qui a sollicité une équipe de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique pour conduire l'évaluation). Après l'appel d'offres il faut choisir le prestataire et auditionner toute personne que l'instance juge utile.

Concernant l'évaluation, le rapport de Patrick VIVERET¹¹, indique que celle-ci est la démarche par laquelle on va porter un jugement sur la valeur de l'action menée. Evaluer ne se résume pas à produire des indicateurs ou des mesures. C'est au contraire une activité complexe qui suppose de décider quelles sont les données pertinentes pour les traiter ensuite. Dans les secteurs sanitaire et social, la question de l'évaluation est devenue un impératif encadré par les lois du 2 janvier 2002 et du 9 août 2004.

Il est important de rappeler que très peu de régions ont, à ce jour, intégré les usagers dans l'évaluation de leur PRSP. Des débuts de réflexion sont en cours dans les régions Pays de

¹¹ VIVERET P., 1989, « L'évaluation des politiques et des actions publiques », remis au Premier Ministre, La documentation Française.

Loire et Franche Comté. La DRASS Ile de France a, quant à elle, mis en place un programme d'études en statistiques qui va permettre le suivi et l'évaluation, dans lequel les usagers vont être intégrés.

L'évaluation selon Jean-Claude BOUAL¹² et Philippe BRACHET¹³, doit devenir un instrument de concertation entre tous les acteurs et notamment les usagers. Son utilisation doit être démocratisée pour adapter les services publics aux besoins de l'intérêt général. Non seulement un enjeu démocratique, l'évaluation est aussi un enjeu de connaissance parce qu'aucune action ne devrait faire l'économie de se confronter à ce qu'en pensent les personnes auxquelles elle est destinée. Enfin, elle est également un enjeu décisionnel, car impliquer les usagers dans une démarche d'évaluation ne signifie pas mythifier leur parole. Comme nous l'a confié lors d'un entretien un Médecin inspecteur de santé publique : « *Les usagers vont chercher à orienter les débats en leur faveur, et c'est humain* ». En effet, comme toute parole, celle des usagers peut être questionnée quant à sa représentativité, ses stratégies, et doit être confrontée avec d'autres éléments (données, avis d'autres acteurs, éléments de contexte).

La participation des usagers à l'évaluation de la mise en œuvre du PRSP serait une parfaite illustration de ces enjeux. L'évaluation serait l'occasion de recueillir l'avis de tous les acteurs concernés ; au niveau régional, les usagers pourraient constater les manques ou les difficultés au sein d'un même territoire.

Pendant longtemps, la question de l'implication des usagers dans les démarches d'évaluation ne se posait pas, il s'agissait seulement de rendre compte des résultats.

Dans le même temps, intégrer les usagers dans le processus d'évaluation pose des problèmes complexes, tant sur le plan de la méthode (quelle représentativité ? quel échantillonnage ?), que sur le fond (quel poids donner à leur décision ? quelles compétences ont-ils ?).

¹² Chargé de mission auprès du Ministère de l'Équipement sur les services publics et l'Europe sociale.

¹³ Sociologue et économiste.

2 De l'existence de multiples modalités de représentation des usagers à leur utilisation aux différents niveaux de participation

2.1 La participation des usagers soulève des inquiétudes chez les acteurs concernés au niveau individuel et collectif

A partir des entretiens menés, des obstacles à la participation des usagers ont été soulevés : ceux rencontrés d'une part par les usagers et d'autre part par les associations.

2.1.1 Des difficultés liées aux usagers : le statut des « usagers-représentants »

Si le principe de la participation des usagers en matière de santé est acquis, il n'en demeure pas moins que la question de la légitimité, notamment face aux professionnels, reste en suspens. En effet, chaque acteur ou catégorie d'acteur est porteur d'un type de légitimité spécifique.

Ainsi, les usagers sont légitimes du fait de leur parcours personnel en lien avec le système de santé mais ils risquent de défendre un intérêt purement individuel. Les représentants d'usagers, par exemple présents lors de l'élaboration du PRSP dans le Nord-Pas de Calais, sont alors envisagés comme étant plus facilement porte-parole d'un niveau collectif.

Concernant les associations, deux types de légitimité existent. Les associations de malades ont tendance à acquérir une légitimité de l'action, de l'expérience en matière de santé tandis que les associations généralistes (les associations familiales ou de consommateurs) ont tendance à aborder des thématiques plus larges que la maladie.

En vue d'une meilleure représentation des usagers, ces légitimités sont complémentaires. Les associations de malades connaissent le système de santé et sont en lien avec des professionnels mais elles sont susceptibles de ne représenter qu'une partie des usagers au risque d'oublier l'intérêt général. Quant aux associations généralistes, elles seraient plus représentatives de l'ensemble de la population mais plus ou moins compétentes sur le système de santé. Toutefois la coordination entre associations, approuvée dans son principe, reste difficile à mettre en pratique.

En matière de participation des usagers, la question de la compétence de ceux-ci est récurrente. Ce débat est à mettre en lien avec celui sur la nécessité ou non de former les usagers.

En effet, le système régional de santé est complexe dans le sens où il est constitué d'une multitude d'institutions : publiques, privées, sanitaires, sociales, médico-sociales... De

plus, les informations dans ce domaine sont nombreuses et techniques. Pour pallier ces critiques, les représentants d'usagers mettent en avant la nécessité d'être informés préalablement aux différentes réunions. Plusieurs des représentants des usagers interrogés arguent que la documentation est de manière générale difficilement abordable car volumineuse et technique. Il s'agit donc aussi de rendre les informations accessibles au niveau quantitatif et qualitatif, mission que doivent accomplir, en théorie, les associations. Faut-il former les usagers ? Pour certains, former les usagers est néfaste car ce qui est attendu n'est pas une expertise mais plutôt leurs souhaits et leurs expériences. Dès lors, la formation devient un biais à leur participation ; les usagers seraient «conditionnés » par une éventuelle formation.

Pour d'autres, au contraire, la formation des usagers est une évolution souhaitable. Elle permettrait de réduire le fossé entre la parole des profanes et celle des professionnels. Pour P. LASCOUMES, le risque est grand de voir « *un profane isolé confronté à une vingtaine de professionnels traitant de questions complexes qu'il a peu de moyens pour s'approprier et pour développer une réflexion autonome* »¹⁴.

Parmi les partisans de la formation, des divergences persistent. Par exemple, sous quelles modalités et par le biais de quel organisme doit s'organiser la formation ? (la Conférence Régionale de Santé, des associations comme l'Union Régionale Interfédérale des Organismes Privés Sanitaires et Sociaux, des organismes de formation, en séance individuelle ou collective). Quels contenus aborder lors d'une formation ? (le système de santé dans son ensemble, les institutions, des points médicaux...). Par ailleurs, les formations représentent un coût non négligeable, marginalisant alors les petites associations de ce type d'initiative.

La conciliation entre des activités de bénévolat et la vie professionnelle est un vrai problème pour la participation des usagers. Des réunions nombreuses et « *aux heures de travail* » expliquent que beaucoup de représentants des usagers soient des retraités. La quasi-totalité des personnes interrogées souligne que l'engagement est très chronophage. Ainsi, le mode de consultation principal souhaité par la population est l'envoi d'un questionnaire à domicile ; l'adhésion à une association et la participation à un jury sont

¹⁴ LASCOUMES P., in COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTE, 2002, *La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?*, disponible sur Internet : www.ciss.fr.

loin derrière¹⁵. Certes, il existe un statut des représentants accordant plusieurs jours de congés de représentation par an. Mais ces mesures ne sont pas toujours connues du grand public et certains projets nécessitent une présence aux réunions beaucoup plus importante. Des personnes interrogées soulignent le manque de pérennité des programmes régionaux de prévention. En effet, les actions de prévention, mises en œuvre par les conseils généraux et régionaux, ont un but à court terme, souvent pour une meilleure visibilité politique. Deux professionnels de santé interrogés dénoncent « *la préférence au financement de multiples microprojets peu onéreux au détriment de véritables programmes de santé publique pluriannuels* ». Cette insuffisance nuit à la participation des usagers et de leurs représentants qui n'ont pas le temps nécessaire pour prendre connaissance des enjeux d'un problème et ne peuvent préparer l'élaboration d'une pensée suffisamment structurée pour participer aux débats au sein des instances consultatives.

Ainsi, il faudrait associer les usagers dès la conception du projet pour un « *co-design*¹⁶ ». Une étroite et longue collaboration entre concepteurs et utilisateurs permettrait des préconisations au plus près des attentes des usagers. Cette proposition suppose un temps de présence important des usagers, l'indemnisation pourrait alors être envisagée comme une forme de rémunération du temps accordé en faveur de la collectivité.

De plus, il y aurait, donc, un intérêt à associer à la mise en œuvre les communautés locales, qui s'instituent généralement en relais auprès des habitants. Elles ont beaucoup moins d'intérêt politique que les conseils généraux et régionaux.

2.1.2 L'agrément des associations : entre gage de représentativité et facteur d'exclusion : analyse et préconisations

Le décret du 31 mars 2005 fixe les modalités d'agrément des associations au niveau national. Les associations doivent prouver une activité publique et effective en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Elles ont obligation de mettre en place des actions d'information et de formation pour leurs membres. De plus il leur faut afficher une gestion financière transparente, une représentativité conséquente (nombre de cotisants supérieur à 5000 adhérents) ainsi qu'une indépendance vis-à-vis des professionnels et des établissements de santé. Les associations agréées au niveau national le sont également au niveau régional, départemental et local et

¹⁵ Source : Enquête Conférence Régionale de Santé, Nord-Pas de Calais, 2003.

¹⁶ Interview.

sont tenues de transmettre annuellement un rapport d'activité de représentation à l'organisme qui les a agréées. Si une association désire seulement un accord régional, elle doit transmettre sa demande à la DRASS. Cette procédure est à mettre en lien avec la nécessité, pour les autorités compétentes (DRASS, URCAM notamment), de justifier d'une représentativité incontestable. L'agrément d'une union d'associations n'entraîne pas le droit à l'agrément des associations qui la composent.

Cependant, cette représentativité n'est pas sans poser de difficultés. D'abord, « *les associations ne représentent pas tous les types d'usager. La vie associative est forte mais la place réelle de l'usager est faible. Les représentants d'association se sentent investis de pouvoirs importants, se coupent donc de leur base et vivent leur représentation comme un sacerdoce. Beaucoup d'associations ont du mal à trouver leur place entre revendication et participation* »¹⁷. D'autres personnes interviewées craignent que la représentation officielle des associations par un agrément et le renforcement de leur rôle ne créent une « *démocratie associative* », concurrente des représentations politiques et sociales. Enfin, dans une région, il a été rapporté que les associations s'investissent dans la mise en œuvre du PRSP, la participation à l'appel à projet annuel a atteint jusqu'à 1200 demandes. « *Cependant, elles ne sont pas toutes de bonne qualité et ne répondent pas toutes aux objectifs fixés* ». De plus, il existe des territoires en déshérence d'association et qui de ce fait n'ont aucun projet à concrétiser. Il existe un important tissu associatif mais très localisé sur certains pays ou communautés de ville.

Il faudrait encourager des associations qui « *bousculent de manière importante les optiques médicales* ».¹⁸ Par exemple, dans l'association pour la maladie de Huntington, les patients et leurs familles se sont groupés pour peser considérablement sur la manière dont les scientifiques doivent orienter leurs recherches.

Le seuil minimal nécessaire de 5000 adhérents pour l'agrément va à l'encontre du rapport FLAJOLET¹⁹ qui insiste sur l'importance du rôle des « *associations d'extrême proximité* ». En matière de prévention, l'adhésion de toutes les populations, même celles qui sont les plus éloignées du soin, passe par les opérateurs associatifs d'extrême proximité.

¹⁷ Interview.

¹⁸ Interview.

¹⁹ FLAJOLET A., 2008, « Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques sanitaires », remis au Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, le 28 avril 2008.

Néanmoins, une association d'extrême proximité est souvent porteuse d'un objectif unique.

La mise en œuvre du PRSP requiert donc une multitude de ce type d'associations pour atteindre les objectifs fixés. Elles peuvent se regrouper dans une union d'associations qui pourrait obtenir l'agrément. Dès lors, la question de la coordination des associations se pose.

2.1.3 La coordination des associations : contraintes et opportunités

Il existe un Collectif Inter associatif Sur la Santé (CISS) au niveau national dont le but est de porter la voix des usagers du système de santé dans un environnement où « *la multiplicité des organisations impliquées et l'importance des enjeux soulevés rendent crucial la participation aux débats. Il veille aussi à permettre un accès de tous à des soins de qualité grâce à la viabilité globale du système de prise en charge sanitaire et à l'amélioration de son efficacité. Il a également des actions européennes et internationales* »²⁰. Le CISS national a participé à l'élaboration du Guide pour les représentants d'usagers du système de santé publié par le ministère de la santé. Il existe de plus des enveloppes budgétaires allouées par le ministère aux régions pour créer des CISS régionaux.

Un des médecins consultés pense que le CISS pourrait constituer un apport car certains représentants des usagers sont également syndicalistes ; il s'interroge sur la vision objective ou partielle qu'ils défendent. En ce sens, le CISS pourrait alors amener plus d'objectivité dans les débats.

Cependant, « *coordonner signifie être capable de dépasser les objectifs de chaque association afin de trouver des objectifs communs ; or, de nombreuses associations n'ont de raison d'être que par un objectif bien précis qui justifie leur existence* ».²¹ Les petites associations font preuve de réticence vis-à-vis des collectifs par crainte de perdre leur autonomie. De plus, il existe une forte concurrence entre les associations qui ne militent pas en faveur d'une coordination.

Le CISS national est investi d'une mission officielle du ministère pour proposer des représentants d'usagers afin de siéger dans les instances hospitalières. « *Il n'a pas vraiment d'expérience de terrain en matière de prévention* ».²²

²⁰ Objectifs officiels du CISS, disponibles sur Internet : www.ciss.fr.

²¹ Interview.

A ce stade du débat, il convient de s'interroger sur l'opportunité de coordonner ou mutualiser. Certains acteurs soulignent que la mutualisation des maisons d'associations, par exemple, est une démarche volontaire permettant de garantir les moyens logistiques, matériels et humains. Elle est beaucoup plus concrète et réalisable que la coordination qui reste utopique.

Le rôle des coordonnateurs territoriaux de santé mériterait d'être accentué. Selon une des personnes interrogées, « *il existe un réel besoin d'accompagnement des petites associations (appui administratif, formation, saisir sur Internet les demandes de subventions)* ». Cela démontre la pertinence d'une structure de coordination entre les associations. Cela permettrait de créer des réseaux informels, des partenariats.

Alors qu'aujourd'hui la réflexion sur la participation des usagers est en cours d'élaboration plus particulièrement sur la région Nord-Pas de Calais, l'apport d'expériences d'autres régions et de pays étrangers semble intéressant pour étayer le débat.

2.2 Un regard pluriel sur des initiatives singulières : un enrichissement possible pour le Nord-Pas de Calais

Notre choix s'est porté sur l'Alsace, la Provence Alpes Côte d'Azur et les Pays de la Loire en ce qui concerne la France mais également sur le Canada, l'Allemagne et la Suisse. En effet, les modalités d'implication des usagers nous ont paru innovantes et pertinentes au regard de la problématique développée.

2.2.1 Les expériences de trois régions : l'Alsace, la Provence Alpes Côte d'Azur et les Pays de la Loire

Le PRSP en Alsace a été élaboré par un groupe projet dans lequel ne figurait aucun représentant des usagers. En revanche, étant donné que le PRSP reprend tout ou partie des PRS d'Alsace et que pour certains d'entre eux, des représentants d'usagers ont eu une collaboration active, on peut considérer que de manière indirecte, des représentants d'usagers ont participé à l'élaboration des PRSP.

De même, en région PACA, les usagers n'ont pas été directement impliqués dans l'élaboration du PRSP ; la Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales (DRASS) avait organisé des consultations locales dans les 25 territoires de la région avec

²² Interview.

des professionnels et des représentants des collectivités territoriales chargés d'être le relais des habitants.

Quant à la région Pays de Loire, elle s'était engagée dans un exercice de démocratie participative en 1999 à l'occasion des Etats Généraux de la Santé. Les jurés participant à cette manifestation ont été recrutés par le biais d'annonces publiées dans la presse locale (lettre de motivation, sélection et formation). Après les Etats Généraux de la Santé, un certain nombre de personnes a souhaité poursuivre les travaux et s'est ainsi constitué en Groupe Relais des USagers (GRUS) fédéré par un médecin de la DRASS. De ce fait, la région possédait déjà une solide expérience de démarche participative en santé publique lors de la publication des lois de 2004. Lors de l'élaboration du PRSP, le groupe projet a associé un membre représentant du GRUS. Parallèlement, les membres de ce groupe relais ont alimenté le collège des usagers de la CRS.

Dans certaines régions, la participation des usagers est limitée aux instances techniques. Ainsi, en Alsace, la participation des usagers dans la mise en œuvre n'est pas systématique puisque le fonctionnement préalable à l'existence des PRSP se poursuit et que certains groupes thématiques n'ont pas de représentants d'usagers. Quand ils sont représentés, ils participent aux groupes techniques de travail sans toutefois avoir la possibilité de valider les choix puisqu'ils ne siègent pas dans les instances décisionnelles.

En Pays de Loire, cette participation se limite également à des groupes de travail consultatifs, le choix ayant été fait de ne pas intégrer de représentants d'usagers aux instances exécutives, « *chacun son rôle* »²³.

Aujourd'hui, la question de l'agrément des associations et leur coordination sont centrales. La procédure d'agrément des associations a, d'une part, ralenti la participation des usagers car les dossiers ont été complexes et fastidieux à monter, et d'autre part, de nombreuses associations dynamiques n'ont pas obtenu leur agrément. La chargée de mission de la DRASS en Alsace plaide en faveur d'une révision des textes allant dans le sens d'un élargissement du recrutement. La DRASS en Pays de Loire partage ce point de vue.

Le CISS Alsace créé en janvier 2008 et labellisé par le CISS national comprend 24 associations membres qui ne sont pas forcément agréées ; la DRASS va s'appuyer fortement

²³ Interview.

sur ce CISS pour tenter de trouver des modalités de fonctionnement entre la CRS, le CISS et le GRSP.

En région PACA, le degré d'investissement des associations est fort. Cependant, celles-ci sont nombreuses et une certaine concurrence s'est installée entre elles. Elles ne sont pas organisées en fédération et il n'existe pas de CISS dans cette région.

Les besoins en formation des représentants des usagers sont hétérogènes ; les niveaux de savoirs et d'implication sont différents. Des formations spécifiques sont dispensées ; les interlocuteurs de la DRASS pensent que la CRS est le meilleur lieu de formation de ces représentants.

Dans le domaine de l'évaluation, il est important de souligner l'initiative de la région PACA qui porte sur l'évaluation de 60 actions sur l'ensemble des thèmes et des territoires.

Les usagers ne sont pas directement consultés, ce sont les représentants d'usagers issus de la CRS qui sont associés à ce travail. En effet, l'absence de consultation directe trouve sa justification dans le fait qu'elle s'adresse à des initiés et nécessite en outre des moyens financiers, logistiques ainsi qu'une disponibilité importante. Le GRSP envisage néanmoins de compléter cette consultation par un jury citoyen dont les modalités restent encore à définir.

Après avoir abordé certaines pratiques régionales françaises, il est intéressant de se pencher désormais sur d'autres modalités méthodologiques issues de systèmes de santé différents.

2.2.2 Des expériences étrangères d'implication des usagers dans les politiques de prévention : Québec, Suisse, Allemagne.

Le programme national de santé publique québécois 2003/2012 engage l'Etat fédéral, les experts scientifiques et les usagers sur un mode contractuel de prévention.

Une logique binaire s'en dégage. Celle du droit à la santé dont se portent garantes la recherche scientifique et les actions mises en place par les pouvoirs publics, et celle d'un devoir moral de santé, qui pour appartenir d'abord à chacun, n'en appelle pas moins à la responsabilité collective de l'ensemble des acteurs engagés. Cette démarche se rapproche de l'émergence du concept de démocratie sanitaire à la française.

De même, comme dans les PRS, mis en œuvre dans la région Nord-Pas de Calais, la consultation des « aînés » se fait en amont de l'élaboration des politiques de santé. Cette consultation prend la forme d'une rencontre initiale qui réunit les représentants des

usagers, telle que la fédération de l'âge d'or au Québec, le ministère de la santé et des services sociaux du Québec, des représentants de l'éducation nationale ainsi que des partenaires multiples. Se construit alors une élaboration partenariale des politiques de prévention destinées aux personnes âgées. Jusque là, la similitude avec la stratégie du Nord-Pas de Calais est grande, mais ensuite la méthodologie se différencie.

De par l'étendue du territoire québécois, il est difficile de réunir régulièrement sur un même lieu l'ensemble des participants à l'élaboration des politiques de santé. Par conséquent, le travail s'effectue à travers l'échange de documents dématérialisés (Internet, mails) adressés par le ministère à ses partenaires ou par visioconférence.

Dans les témoignages recueillis lors des entretiens, il apparaît que les déplacements liés aux réunions bimensuelles ou mensuelles peuvent être perçus comme pesants. Ainsi, si le Nord-Pas de Calais continuait à utiliser le travail partenarial pour l'élaboration de politiques de santé par thématiques, l'usage de nouvelles modalités d'échange permettrait d'alléger l'investissement en temps nécessaire au travail en groupe.

Au Québec, la composante territoriale est un élément majeur dans le choix. Le Québec compte 17 territoires de santé, où sont implantées des agences de santé qui disposent de données géographiques et sociologiques très diverses. Ainsi le ministère de la santé et des services sociaux s'attache à ce que chaque territoire soit représenté par des associations. Pour le reste, comme le souligne Madame RHAINDS, notre interlocuteur auprès du ministère québécois, « *on essaye de faire plaisir à tout le monde* ». Cette stratégie de la représentation par territoire de santé déjà utilisée en Nord-Pas de Calais, semble incontournable.

S'agissant des formations proposées aux usagers, ce sont les associations elles-mêmes qui assurent la formation des leurs usagers. Par ailleurs, dès lors qu'un programme comme la prévention des chutes chez les personnes âgées est mis en œuvre, ce sont les salariés des agences de santé qui viennent se former d'abord, puis qui servent de « *démultiplicateur* » en formant des intervenants au niveau de leur territoire de santé.

Ainsi, pourrait-on imaginer, en Nord-Pas de Calais, que les représentants des territoires de santé ne soient pas seulement des coordonnateurs qui apportent une aide méthodologique et remontent l'information sur la « *faisabilité des projets* » aux services déconcentrés de l'Etat, mais aussi des personnes qui puissent décliner les programmes de prévention en servant de démultiplicateur. Dans l'exemple cité sur la prévention des chutes chez la personne âgée, des ateliers pourraient ainsi être mis en œuvre en formant, par exemple, les animatrices Education Physique Gymnastique Volontaire ou Education Physique dans un

Monde Moderne. Pour garantir une homogénéité des pratiques dans les ateliers, un coordonnateur pour chaque territoire de santé pourrait servir de « *démultiplieur* ».

En Suisse, l'implication des usagers s'inscrit dans un débat démocratique permanent.

La Confédération helvétique compte 26 cantons peuplés de 17 000 à plus d'un million d'habitants, représentant ainsi des petits bassins de vie. Cette démocratie de proximité permet une expression directe des usagers par la voie des urnes, sous forme de référendums, sur les questions de santé publique.

Le TA-SWISS²⁴ est un organisme indépendant, financé par l'Etat fédéral à hauteur de 1,1M de francs suisse. Il se définit comme un instrument de conseil politique, dont les destinataires principaux sont le parlement de Berne et le Conseil fédéral. Il emploie des méthodes de travail originales : dans ses « projets-citoyens » en collectant les avis des citoyens au moyen de méthodes participatives (Publiforum). Dans le cadre du Publiforum, le panel de citoyen est constitué dans un premier temps au hasard. Puis, parmi ceux qui sont prêts à participer sur le thème proposé, le choix se fait sur des critères socio-économiques pour garantir une représentativité du panel.

En 2005, le TA-SWISS a lancé un débat aboutissant à un rapport intitulé « Ce que les profanes pensent des nanotechnologies et ce qui en découle ». Ces rapports citoyens sont pris en compte au même titre que les rapports d'experts et pourront faire l'objet d'un nouveau référendum.

Pourrait-on imaginer la création d'un TA-SWISS au plan national ou régional ? Cette solution permet de limiter les biais subjectifs liés au savoir profane ou les conflits d'intérêt.

Enfin, le système allemand est très similaire au système français avec une conférence régionale de santé consultative (Landesgesundheitskonferenz, LGK) incluant des associations de bénévoles. Il est cependant à noter que pour être éligible à la représentation des personnes âgées, il faut avoir 55 ans révolus.

²⁴ TA SWISS : Site Internet du Centre d'évaluation des choix technologiques de la Suisse : www.ta-swiss.ch.

Conclusion

La loi du 9 août 2004 prolonge la volonté affirmée depuis plusieurs années de mettre en place les outils visant à replacer les usagers au centre des préoccupations des politiques de santé. Ils ont aussi contribué à faire émerger au niveau régional un espace dédié à l'expression de la démocratie sanitaire et ont légitimé le rôle des usagers et de leurs représentants en tant qu'acteurs, au même titre que les professionnels et les élus.

L'initiative menée par la région Nord-Pas de Calais démontre à cet égard la capacité des usagers à participer utilement à la définition des politiques de santé, notamment en matière de prévention et leur volonté de poursuivre cette implication dans la mise en œuvre et le suivi des programmes.

Cette initiative a toutefois mis en lumière la nécessité de prendre en compte certains enjeux quant aux modalités de leur association.

Au travers des entretiens menés et des recherches documentaires effectuées, nous proposons ici quelques axes de travail qui pourraient être envisagés pour répondre à la problématique « jusqu'où peut-on impliquer des usagers dans une politique de prévention ? »:

- **Améliorer l'information des usagers et de leurs représentants par :**

- la mise en place d'une formation individuelle et collective adaptée et effectuée par des organismes extérieurs
- la réduction des contraintes matérielles et logistiques susceptibles de décourager les participants

- **Multiplier les formes de consultations des usagers par :**

- la mise en place de forums citoyens pour recueillir la parole directe des usagers
- l'organisation de rencontre entre usagers et associations pour leur offrir un espace d'échange et de concertation
- l'extension du pouvoir des représentants d'usagers au-delà des instances consultatives pour leur accorder un pouvoir délibératif

- **Soutenir les associations par :**

- la révision des textes relatifs aux modalités d'agrément pour laisser une place aux associations de proximité
- la mise en place d'un appui méthodologique en renforçant notamment le nombre et le rôle des coordonnateurs territoriaux

- la promotion des fédérations d'associations en vue d'une mutualisation de leurs ressources

- **Favoriser l'ancrage des politiques de prévention par:**

- la clarification des rôles des associations au sein des instances chargées d'élaborer et de mettre en œuvre les actions de santé publique pour éviter les risques de partialité
- un PRSP s'inscrivant dans une durée supérieure à cinq ans pour éviter le risque de démobilitation des représentants des usagers

Si la mise en œuvre de ces propositions génère sans doute de multiples contraintes, elle n'en demeure pas moins nécessaire pour prolonger l'initiative de la région Nord-Pas de Calais et stabiliser la place accordée aux usagers.

Elle semble aussi un appui indispensable au maintien de leur rôle d'interlocuteur pour le futur, notamment face aux évolutions institutionnelles annoncées avec la création des Agences Régionales de Santé (ARS).

Ces nouvelles instances, qui peinent à se concrétiser, ont vocation à lier les politiques de prévention et celles relatives à l'organisation de l'offre de soins et médico-sociales par une approche intersectorielle et interministérielle.

Rassemblant les principaux financeurs régionaux des politiques de prévention, les GRSP pourraient à terme y être intégrés.

Cette perspective soulève des inquiétudes quant aux modalités d'implication des usagers et de leurs représentants dans les ARS et incite à la vigilance face au risque de voir leur parole minorée.

Les axes d'amélioration proposés peuvent, face à cette nouvelle problématique, constituer une des réponses apportées pour que cette évolution ne se traduise pas par un recul de la démocratie sanitaire.

Bibliographie

DOSSIER DOCUMENTAIRE REALISE PAR Mme M. M. DEFEVBRE

TEXTES LEGISLATIFS ET REGLEMENTAIRES

- **Ordonnance n° 96-344 du 24 avril 1996 portant mesures relatives à l'organisation de la Sécurité sociale, J.O. 25 avril 1996, p. 06324.**
- **Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 portant maîtrise médicalisée des dépenses de santé, J.O. 25 avril 1996, p. 06311.**
- **Loi n° 2002-2 du 02 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, J.O. 3 jan. 2002, p. 124.**
- **Loi n° 2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, J.O. 5 mars 2002, p. 4118.**
- **Loi n° 2004-809 du 13 août 2004 relative aux libertés et responsabilités locales, J.O. 17 août 2004.**
- **Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie et les lois de financement de la Sécurité sociale pour 2003 et 2004, J.O. 17 août 2004.**
- **Loi n° 2004-806 du 04 août 2004 relative à la politique de santé publique, J.O. 11 août 2004, p. 14277.**
- **MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002 relatif à l'accès aux informations personnelles détenues par les professionnels des établissements de santé, J.O. 30 avril 2002, p. 7790.**
- **MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Décret n° 2002-638 du 29 avril 2002 relatif l'Office National D'indemnisation des Accidents Médicaux (ONDAM), des infections iatrogènes et des infections nosocomiales, J.O. 30 avril 2002, p. 7792.**
- **MINISTERE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITE, Décret n° 2002-886 du 30 avril 2002 relatif aux commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, des infections iatrogènes et des infections nosocomiales, J.O. 7 mai 2002, p. 9025.**
- **MINISTERE DE LA SANTE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA FAMILLE, Décret n° 2005-213 du 02 mars 2005 relatif à la commission des relations avec**

les usagers et de la qualité de la prise en charge (CRUQ), J.O. 4 mars 2005, p. 3770.

- **MINISTERE DE LA SANTE, DE LA SOLIDARITE ET DE LA FAMILLE**, Décret n° 2005-300 du 31 mars 2005 relatif à l'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique, J.O. 1^{er} avril 2005, p. 5875.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Décret n° 2005-1234 du 26 septembre 2005 relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique, J.O. 1^{er} oct. 2005, texte n° 22.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Décret n° 2005-1235 du 28 septembre 2005 relatif à la convention constitutive type du comité des programmes du Groupement Régional de Santé Public, J.O. 1^{er} oct. 2005, texte n° 23.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé, J.O. 10 déc. 2005.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Arrêté du 9 janvier 2006 fixant la liste des instances mentionnées à l'article L. 225-8 du Code du travail relatif au congé de représentation en faveur des associations relevant du ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, J.O. 15 jan. 2006, p. 1681.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Arrêté du 17 janvier 2006 fixant la composition du dossier de demande d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé, J.O. 1^{er} fév. 2006, p. 1681.
- **MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES**, Arrêté du 10 juillet 2006 relatif au modèle de rapport spécifique de la conférence régionale de santé sur le respect des droits des usagers, J.O. 3 août 2006, texte n° 29.
- **PREMIER MINISTRE**, Circulaire du 28 décembre 1998 relative à l'évaluation des politiques de santé, J.O. 12 février 1998, p. 2239.

OUVRAGES

- **BARBE L.**, 2006, *Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social*, Alternatives sociales, La Découverte, p. 200.

- SCHWEYER F.X., CRESSON G., 2000, *Les usagers du système de soins*, Ed. ENSP, p. 352.

ARTICLES

- BELLANGER M., JOURDAIN A., 2006, « Evaluation des résultats des programmes régionaux de santé en France : le cas des PRS de prévention du suicide », *Revue Société Française de Santé Publique*, vol. 18 n° 4, pp. 585-598.
- BRECHAT P.-H., BERARD A., MAGNIN-FEYSOT C., SEGOUIN C., BERTRAND D., 2006, « Usagers et politiques de santé: bilans et perspectives », *Revue Société Française de Santé Publique*, vol.18 n° 2, pp. 245-262.
- BRECHAT P.-H., DEMEULEMEESTER R. / ed., 2004, « Politiques et programmes régionaux de santé », *Actualité et Dossier en Santé Publique*, n° 46, pp. 13-76.
- CAMBAUD L., DESCHAMPS J.-P. / ed., 2004, « La loi relative à la politique de santé publique du 9 août 2004 », *Revue Société Française de Santé Publique*, numéro spécial 4, pp.581-725.
- GHADI V., NAIDITCH M., 2006, « Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ? », *Revue Société Française de Santé Publique*, vol.18 n°2, pp.171-186.
- MOQUET-ANGER M.-L., 2006, « La représentation des usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique », *Jurisclasseur-La semaine juridique*, ed. Administrations et Collectivités territoriales, n° 15, pp. 518-524.
- TREPRAU M., 2004, « La loi du 9 août 2004 relative à la santé publique », *Regards sur l'actualité*, n° 308, pp. 79-92.
- VIALLA F. / ed., 2004, « Droits des malades et qualité du système de santé », *Revue Générale de Droit médical*, numéro spécial, p.236.

RAPPORTS

- CANIARD E., 2000, « La place de l'utilisateur dans le système de santé », Paris, Secrétariat d'Etat à la santé, p. 61.
- EVIN C., 1996, « Les droits de la personnes malades. Avis adopté par le Conseil Economique et social au cours de la séance du 12 juin 2006 », Conseil économique et social, p. 268.

- FLAJOLET A., 2008, « Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques sanitaires », remis au Ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative, le 28 avril 2008, p. 91.
- VIVERET P., 1989, « L'évaluation des politiques et des actions publiques », remis au Premier Ministre, La documentation Française, p.193.

AUTRES PUBLICATIONS

- CENTRE REGIONAL D'EDUCATION POUR LA SANTE, 2004, *Abrégé du guide pratique de l'évaluation des actions PRS en Nord-Pas de Calais à l'usage des acteurs*, Conseil régional d'éducation pour la santé Nord, Pas-de-Calais, p. 28.
- COLLECTIF INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTE, LASCOUMES P., 2002, *La place des usagers dans le système de santé : de la dépendance à la coopération ?*, disponible sur Internet : www.ciss.fr
- COMITE INTER ASSOCIATIF SUR LA SANTE, 2006, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, p. 166.
- DIRECTION REGIONALE DES AFFAIRES SANITAIRES ET SOCIALES DE NORD-PAS-DE-CALAIS, DEFEBVRE M.-M., SEPIETER C. / ed., 2007, « Bien Vieillir en Nord-Pas de Calais », DRASS du Nord, Pas-de-Calais, p.42, disponible sur Internet : www.nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr.
- MINISTERE DE L'EMPLOI, DE LA COHESION SOCIALE ET DU LOGEMENT, MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, DRASS NORD-PAS DE CALAIS, 2007, *Etat régionaux de la prévention : rapport final*, 8 février, p. 80
- MINISTERE DES FAMILLES ET DES AINES, 2007, *Guide d'information, Du cœur à l'action pour les aînés au Québec*, p. 24.
- MINISTERE DE LA SANTE ET DE LA PROTECTION SOCIALE, LOTHON-DEMERLIAC C., DOUSTE-BLAZY P., 2004, *Un guide pour les représentants des usagers du système de santé*, p. 128.
- MINISTERE DE LA SANTE, DES SOLIDARITES ET DE LA FAMILLE, 2005, *Inventaire préalable au Programme Régional de Santé Publique Nord-Pas de Calais*, p.104.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE, 2006, *Neuvième forum du futur sur la gouvernance des systèmes de santé et la participation du public*, p. 34, disponible sur Internet en anglais : www.euro.who.int.

- **MINISTERE DE LA SANTE, DES SOLIDARITES, DE LA JEUNESSE, DES SPORTS ET DE LA VIE ASSOCIATIVE, 2007, *Plan National « Bien vieillir » 2007-2009*, p. 35.**
- **MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DU SPORT ET DU LOISIR, QUEBEC, 2004, *Un environnement favorable au loisir et à l'activité physique, un atout pour les aînés en résidence*, p. 36.**
- **SOCIETE FRANCAISE DE SANTE PUBLIQUE, 2008, « Pour un pôle de santé publique fort et structurant au sein des ARS », 22 avril, p. 10.**
- **ECOLE NATIONALE DE LA SANTE PUBLIQUE, 2007, *Module Interprofessionnel de Santé Publique, « Harmonisation des politiques de prévention. A partir de la prévention envers les personnes âgées en région Nord-Pas-de-Calais ».***

SITES INTERNET

- **Site Internet du Comité Inter associatif Sur la Santé : www.ciss.fr**
- **Site Internet de la Caisse Nationale de Solidarité et pour l'Autonomie : www.cnsa.fr**
- **Site Internet du bureau régional pour l'Europe de l'O.M.S. : www.euro.who.int**
- **Site Internet Légifrance : www.legifrance.gouv.fr**
- **Site Internet des DRASS et DDASS du Nord-Pas de Calais: www.nord-pas-de-calais.sante.gouv.fr**
- **Site Internet de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie du Nord-Pas de Calais: www.npdc.assurance-maladie.fr**
- **Site Internet Observatoire Régional de Santé Nord-Pas de Calais: www.orsnpdc.org**
- **Site Internet de l'annuaire de Représentants d'Usagers des associations dans les instances de santé d'Ile-de-France : www.ru-idf.org**
- **Site Internet Ministère de la Santé : www.sante.gouv.fr**
- **Site Internet Ministère allemand de la santé : www.bmg.bund.de**
- **Site Internet du Centre d'évaluation des choix technologiques de la Suisse : www.ta-swiss.ch**