

ENSP

ECOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2006 –

**« LE PLAN REGIONAL DE SANTE PUBLIQUE
(PRSP) EN PAYS DE LA LOIRE »
IMPLICATION ET PARTICIPATION DES USAGERS**

– Groupe n° 21 –

- BONNIN Joëlle, DESS
- CHAMBON David, EDH
- DOUZILLE Pierre, EDH
- GELINOTTE Laurence, IASS
- HUSSENET Clotilde, EDH
- LELIEVRE Nadine, DS
- MARTEAU Isabelle, DESS
- PERES Michel, DESS
- VALLEE Jean-Claude, DS

Animatrice :
Dr Juliette DANIEL

Sommaire

1	L'émergence de l'utilisateur au centre des politiques de santé publique trouve son aboutissement dans la mise en place de la Conférence Régionale de Santé	5
1.1	L'utilisateur se voit attribuer une place grandissante au sein des instances de santé publique.....	5
1.1.1	Une revendication de la société civile relayée par le législateur.....	5
1.1.2	La loi de 2002 vient consolider cette démarche participative	7
1.2	La loi de août 2004 renouvelle en profondeur le principe d'une représentation des usages au niveau régional.....	8
1.2.1	L'Etat affirme son ambition de mener une politique nationale de santé publique ..	8
1.2.2	Elle se trouve déclinée à travers trois outils au niveau régional	9
1.2.3	La CRS s'affirme comme le lieu privilégié d'une démocratie sanitaire	10
1.3	La région des pays de la Loire possède une véritable culture de participation des usagers.....	11
2	La participation des usagers suscite parmi les acteurs des attentes mais aussi des appréhensions	14
2.1	Les représentants présentent des profils très spécifiques.....	14
2.2	Les différents acteurs soulignent autant les progrès réalisés que les limites existantes.....	16
2.2.1	La CRS et son impact.....	16
2.2.2	Le rôle des usagers et leurs préoccupations.....	17
2.3	Des difficultés spécifiques à la représentation des usagers sont mentionnées par les acteurs.....	18
2.3.1	Des modalités d'expressions imparfaites	18
2.3.2	Représentation et représentativité	18
2.4	Défis posés par l'exercice du mandat de représentant.....	20
2.4.1	La question de la compétence.....	20
2.4.2	La question de la disponibilité et de l'indemnisation.	20
3	Axes d'amélioration et propositions	21
3.1	Ce que nous ont suggéré les acteurs :	21

3.2	Des formations spécifiques permettraient aux représentants des usagers de participer pleinement à l'identification des enjeux de santé publique au sein de la conférence.....	21
3.2.1	Une formation sur les institutions	21
3.2.2	Une formation individuelle	22
3.3	Une autre modalité de participation des usagers.....	23
3.4	Une organisation régionale des associations.	23
3.5	Un statut pour les représentants des usagers	24
3.6	Une action élargie au-delà des conférences.....	25
	Conclusion.....	27
	Bibliographie	29
	Liste des annexes	I

Remerciements

L'ensemble du groupe tient à remercier :

- Son animatrice, le Docteur Juliette DANIEL.
- Les usagers, les professionnels et les élus pour le temps qu'ils nous ont accordé, leurs réponses à nos questions et le partage de leur expérience ; et en particulier ceux qui nous ont accordé un entretien :
 - M. Jean-Paul GUERIN, président de la conférence régionale de santé et membre de la Haute Autorité de Santé.
 - M. Gérard ALLARD, de l'Association UFC - Que choisir ?.
 - M. Loïc BEDOUET, du Conseiller Régional Pays de la Loire.
 - M. Bernard BOUCHER, de l'Association Régionale des Insuffisants Respiratoires.
 - M. Guy-Michel CHAUVEAU, sénateur-maire, ville de La Flèche.
 - Mme Catherine CHOQUET, adjointe au maire déléguée à la santé et aux personnes handicapées, ville de Nantes.
 - Mme Nicole GESLIN, adjoint au maire, Laval.
 - M. Luc HUBELE, représentant des « usagers médiateurs ».
 - Mme Denise LE BERRE de l'Association des Paralysés de France (APF).
 - M. LEVENT, inspecteur hors classe des affaires sanitaires et sociales, DRASS Pays de la Loire.
 - Mme Simone LEVY-VEHEL, de l'Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques (UNAFAM).
 - M. le Pr Pierre LOMBRAIL, pôle santé publique au CHRU de Nantes.
 - Mme Christine POCHE, de la Confédération Française des Travailleurs (CFDT).
 - Mme Anne POSTIC, présidente de l'Union Régionale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux des Pays de la Loire (URIOPSS).
 - M. le Pr Jean-Christophe ROZE, pédiatre au CHU d'Angers,
 - M. Pascal RUTTEN, représentant de l'Union des Services de Soins Infirmiers à Domicile.
 - Mme Hélène SOQUET-JUGLARD, de la Confédération Française des Travailleurs Chrétiens (CFTC).
 - Mme le Dr Anne TALLEC, directrice de l'Observatoire Régional de la Santé Pays de la Loire.

Liste des sigles utilisés

APF : Association des Paralysés de France.

ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation.

CESR : Conseil Economique et Social Régional.

CFDT : Confédération Française des Travailleurs.

CFTC : Confédération Française des Travailleurs Chrétiens.

CHU : Centre Hospitalier Universitaire.

CISS : Collectif Inter Associatif sur la Santé.

CRS : Conférence Régionale de Santé.

CRU : Comité Régional des Usagers.

DDASS/DRASS : Direction départementale des affaires sanitaires et sociales / Direction régionale des affaires sanitaires et sociales.

GRSP : Groupement Régional de Santé Publique.

INPES : Institut National de Prévention et d'Education à la Santé.

INVS : Institut National de Veille Sanitaire.

PRAPS : Programme Régional d'Accès à la Prévention et aux soins.

PRSP : Plan Régional de Santé Publique.

SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire.

UNAFAM : Union Nationale des Amis et Familles de Malades Psychiques.

URIOPSS : Union Régionale Interfédérale des Oeuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux

METHODOLOGIE

L'Ecole Nationale de Santé Publique organise chaque année un module interprofessionnel (MIP) de Santé Publique dont l'objectif est d'initier les étudiants en formation initiale à l'exercice du travail en partenariat.

Notre groupe constitué de neuf personnes (trois élèves Directeur d'hôpital, deux élèves Directeurs de soins, trois élèves Directeurs d'établissement sanitaires et sociaux et un élève Inspecteurs de l'action sanitaire et sociale) devait réfléchir au thème de l'implication et de la participation de l'usager au plan régional de santé publique (PRSP) en Pays de la Loire.

Les documents de travail utilisés par le groupe sont présentés en annexe du présent rapport (bibliographie, grille d'entretien, questionnaire) ainsi que la liste des personnes interrogées.

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

1 Appropriation du sujet :

Le travail du groupe a commencé par une recherche documentaire afin de clarifier la problématique à analyser.

S'en est suivi un débat entre les participants du MIP pour déterminer les thèmes à étudier et les modalités pratiques de réalisation de l'étude.

2 Participation en observateur à deux réunions :

- Réunion du bureau de la conférence organisée à la DRASS le lundi 9 mai 2006 ;
Réunion d'un groupe de travail à la DRASS le mercredi 17 mai 2006 préparatoire à la conférence portant sur le thème de la participation des usagers.

L'objectif de la participation à ces réunions, outre l'acquisition de connaissances, était d'observer en pratique les conditions dans lesquelles la parole des usagers s'exprime via ses représentants présents à ces deux réunions.

3 Elaboration d'un questionnaire :

Il a été décidé d'élaborer un questionnaire unique quelque soit le destinataire afin d'obtenir le point de vue des différents acteurs sur des questions relatives à la place des usagers et formulées de façon similaire.

Ce questionnaire a été adressé à la grande majorité des membres de la CRS (78 personnes sur 120 membres au total), représentant l'ensemble des collègues constituant la conférence. Au préalable, Madame Juliette DANIEL, animatrice du groupe avait informé les membres de la Conférence Régionale de Santé qu'un travail sur ce sujet serait conduit par un groupe d'élèves de l'ENSP et qu'ils étaient susceptibles d'être contactés.

L'objectif de cet envoi en nombre était de recueillir un maximum de réponses, difficiles à obtenir compte tenu du laps de temps très court laissé aux destinataires pour répondre (moins d'une semaine).

Ce questionnaire a été conçu en commun et validé par l'ensemble du groupe.

4 Choix des personnes à rencontrer :

La conférence régionale de santé comprend 120 membres répartis en 6 collèges :

- 1) collège des représentants des collectivités territoriales, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire ;
- 2) collège des représentants des malades et des usagers du système de santé ;
- 3) collège des représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique ;
- 4) collège des représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention, d'éducation pour la santé, et des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé ;
- 5) collège des personnalités qualifiées ;
- 6) collège des représentants des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le CESR.

L'objectif était de rencontrer, outre des représentants d'usagers, au moins une personne de chaque collège composant la CRS.

5 Modalités d'entretien retenues :

Le groupe a décidé de réaliser des entretiens selon la méthode de l'entretien semi-directif, qui laisse en effet davantage de place à l'expression de l'opinion.

Un guide d'entretien a été conçu en commun, constitué de quelques questions ouvertes (3, 4), recensant les principaux thèmes de débat.

Les entretiens ont été réalisés pour la plupart en binômes inter-filières afin de favoriser la diversité des analyses.

Trois entretiens ont été réalisés par téléphone.

6 Analyse des données recueillies:

Le corpus recueilli (entretiens, questionnaires, documentation de la DRASS) a donné lieu à une analyse de contenu. Nous avons d'abord procédé à une catégorisation des thèmes abordés par les différents interlocuteurs que nous avons regroupés en grandes problématiques émergentes.

INTRODUCTION

Dès 2001, Jean François Collin, alors membre de la Conférence Régionale de Santé de Lorraine et de la conférence nationale de santé, soulignait toute la difficulté de faire participer les usagers à l'élaboration de politiques publiques nationales. En effet, « *si interroger le public et en déduire ce qu'il attend présente un intérêt certain, cette seule démarche ne saurait suffire* ». Il prenait pour exemple des étudiants qui, imaginant des affiches à vocation éducative sur des thèmes comme la sécurité routière et la lutte contre le cancer, n'hésitaient pas à recourir à la peur de l'accident et de la maladie. Paradoxalement, ils reconnaissaient après-coup que ces mêmes images étaient peu à même de modifier leur propres comportements. La participation des usagers nécessite donc une réflexion en amont sur ses enjeux et les buts qu'elle se fixe.

Depuis 1996, le choix a été fait par les pouvoirs publics de donner toute sa place à l'utilisateur tant dans la gestion du système de soins que dans la détermination des politiques de santé. Ce mouvement est autant le produit du souci de l'administration d'assurer pour l'utilisateur une plus grande transparence des mécanismes décisionnels et un accès accru à l'information, que du désir de lui trouver un espace où sa parole puisse être entendue. Cela s'est traduit notamment par le renforcement de la participation des usagers au sein des Conseils d'Administration des établissements publics de santé et, de façon encore plus nette aujourd'hui, par la loi du 9 août 2004 de santé publique instituant, à titre permanent, les conférences régionales de santé.

Dans le cadre de ce travail s'attardant plus spécifiquement sur le rôle des usagers dans la Conférence Régionale de Santé en Pays de la Loire, la première interrogation pour notre groupe a été de savoir quels usagers interroger et comment recueillir leur parole. Il nous est apparu que répondre à cette question revenait finalement à nous interroger de façon approfondie sur la notion même d'utilisateur et sur son émergence. Avec la création du service public hospitalier par la loi du 31 décembre 1970, le malade s'est vu reconnaître tout d'abord un statut à part entière d'utilisateur ne le plaçant plus uniquement dans une situation asymétrique dans sa relation avec l'administration. Cette notion s'est ensuite élargie avec la contractualisation croissante des relations entre le malade et le médecin ou l'institution, ayant permis à la notion d'utilisateur-client d'émerger, alors même que celle-ci avait été longtemps rejetée. Enfin, plus récemment, avec la promotion de la démocratie sanitaire, un nouveau type d'utilisateur apparaît, l'utilisateur-citoyen, dont la principale caractéristique est d'avoir des droits propres pouvant être valorisés quelque soit la proximité entretenue avec le service. Face à ces multiples dimensions auxquelles l'utilisateur

se rattache, il nous est apparu nécessaire de retenir une définition de l'utilisateur assez large. Ce constat rejoint en cela des analyses récentes refusant de l'envisager uniquement sous l'angle d'utilisateur d'un système de soins, et préférant lui substituer « un utilisateur considéré comme acteur d'un système de santé dont les soins ne sont qu'un élément parmi d'autres (environnement, milieu social, habitudes de vie) ».

Il convenait ensuite de distinguer les multiples modalités de participation des utilisateurs. Les enjeux ne sont en effet pas les mêmes si l'on s'intéresse au simple recueil de la parole de l'utilisateur, à une communication d'information ou encore à une consultation au cours de laquelle le débat et l'échange sont recherchés. De même, la concertation ou la co-décision instaurent avec l'utilisateur une relation partenariale spécifique.

La loi du 9 août 2004 et les décrets d'application qui ont suivi organisent la participation des utilisateurs autour d'un dispositif spécifique associant les Conférences Régionales de Santé (CRS) et le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP) autour de la mise en œuvre d'un Plan Régional de Santé Publique (PRSP). Toutefois, cette structuration laisse des marges de manœuvres importantes au niveau régional.

Notre travail ne s'attache pas seulement à montrer les différents niveaux et modalités de participation des utilisateurs, il cherche aussi à ouvrir, à travers l'exemple de la Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire, des perspectives pour que la « démocratie sanitaire » ne s'arrête pas au stade du vœu pieu et qu'elle puisse prendre tout son sens. Il s'agit de proposer, à partir des informations recueillies auprès des différents acteurs partie prenante de la conférence, des outils permettant à terme de mieux articuler les relations entre utilisateurs, professionnels et institutions.

Ainsi, après avoir montré en quoi l'émergence de l'utilisateur au centre des politiques de santé publique trouve son aboutissement dans la mise en place de la Conférence Régionale de Santé (I), nous étudierons son fonctionnement concret à travers le point de vue des différents acteurs recueilli lors de notre enquête (II). Enfin, nous présenterons les pistes d'amélioration qui nous sont apparues à l'issue de notre étude (III).

1 L'émergence de l'utilisateur au centre des politiques de santé publique trouve son aboutissement dans la mise en place de la Conférence Régionale de Santé

1.1 L'utilisateur se voit attribuer une place grandissante au sein des instances de santé publique

1.1.1 Une revendication de la société civile relayée par le législateur

A) La fin d'une relation unilatérale

Pendant longtemps, le patient est resté dans une position de bénéficiaire passif des soins qu'il recevait, de même que l'utilisateur de l'administration était tenu à l'écart de l'élaboration des politiques mises en œuvre. Cette vision de la position de l'utilisateur passif et silencieux s'est heurtée, en particulier à partir des années 1990, à de nouvelles revendications. Ainsi, les « affaires » telles que celle du sang contaminé ou celle des hormones de croissance ont révélé les défaillances du système (et du rôle laissé aux experts) et la nécessité d'une plus grande transparence et d'une implication de la société civile dans le domaine de la santé publique. Cette revendication a été portée par un nombre croissant d'associations de défense des malades, l'extension du virus du SIDA ayant dans ce domaine joué un rôle considérable.

Cette évolution des mentalités a d'ailleurs fait écho à une modernisation globale des services publics, lesquels, dans une démarche de qualité mais aussi de diminution des dépenses publiques, cherchent désormais à mieux associer leurs usagers, à s'en rendre plus accessibles et à justifier leurs politiques à leurs yeux.

B) Trois impulsions politiques successives : 1991, 1996 et 1999

La participation des usagers a été initiée dès la loi du 31 juillet 1991 avec un rôle consultatif accordé à des représentants de famille dans les établissements accueillant des personnes âgées.

L'ordonnance du 24 avril 1996 a poursuivi cette évolution en accordant un rôle délibératif à deux représentants des usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux ainsi que leur présence au sein des commissions de conciliation. Elle a également prévu la mise en place de conférences régionales et d'une conférence nationale de santé dans lesquelles les usagers seraient représentés, étendant à la santé publique des avancées encore très centrées vers le sanitaire. Au travers des jurys des conférences, des représentants

d'usagers ont été associés à la définition de priorités de santé publique. Ils participent par ailleurs à l'élaboration des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS).

A l'issue des Etats Généraux de la Santé conclus le 30 juin 1999, cinq grandes notions ont été évoquées au sujet de l'usager du système de santé : « information et transparence, respect de la personne, prévention, accessibilité et participation ». Un groupe de travail a alors été missionné par le Secrétaire d'Etat chargé de la santé de faire des propositions sur *« les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation »*.

C) Rapport Caniard

Le résultat de cette commande a été formulé dans le rapport Caniard¹. Le but de ce dernier n'était pas tant de faire des usagers un contre-pouvoir mais de favoriser l'émergence de lieux de dialogue et de mettre en place les conditions d'une représentation efficace. Il proposait alors plusieurs axes de réforme, dont d'organiser une représentation des usagers « es qualité » (et pas seulement par l'intermédiaire de personnalité qualifiées), qui participent au processus de décision. L'information devait en outre être davantage partagée, leur permettant d'exercer une fonction de vigilance. D'après le rapport, afin de créer les conditions d'une représentation efficace et équilibrée, il fallait mettre en place statut reconnu et un droit au congé-représentation, ainsi qu'un droit réel à la formation et un soutien aux structures agréées. Il était favorable à la mise en place d'une procédure d'agrément permettant à la fois de sélectionner les associations les plus légitimes, de les soutenir et de leur donner plus de reconnaissance. Il proposait également dans une optique tournée vers le grand public, de développer les procédures de débats telles que les forums citoyens ou les consultations notamment à l'initiative des associations agréées, mais aussi de prévoir des procédures de diffusion de l'information. Il suggérait aussi de supprimer le rôle délibératif de l'administration au sein des conférences. Il souhaitait que leurs missions soient élargies aux droits des malades (observation et vigilance) et les associer à l'exercice de la conciliation, des procédures d'évaluation, d'accréditation, de traitement des dysfonctionnements.

Un nombre important des propositions formulées par ce rapport ont été reprises directement ou indirectement par le législateur.

1 Cf bibliographie.

1.1.2 La loi de 2002 vient consolider cette démarche participative

La loi du 4 mars 2002 a réaffirmé les droits des malades hospitalisés, mais aussi confirmé la volonté d'associer les usagers au système de soins. Elle a cependant supprimé les conférences régionales de santé pour leur substituer des conseils régionaux de santé, qui n'ont finalement jamais été mis en place et instauré une procédure d'agrément. La représentation des usagers au sein des diverses instances devra désormais se faire au moyen d'associations agréées. Cet agrément, accordé par l'autorité administrative compétente au niveau national ou régional est « *notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à sa représentativité et à son indépendance* ». Une formation est prévue pour les représentants des usagers afin de faciliter l'exercice de leur mandat. Il est également prévu qu'ils bénéficient d'un congé de représentation pour siéger aux conseils d'administration des établissements de soins ou autres instances statutaires ; ils ont par ailleurs le droit de recevoir une indemnité de l'établissement concerné ou de l'Etat. Ce mouvement de reconnaissance de la place de l'utilisateur a également été relayé par le secteur sanitaire et social. La loi du 2 janvier 2002 de rénovation de l'action sociale et médico-sociale réaffirme elle aussi les droits des patients et de leurs familles. Elle dégage en autres éléments : le respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité, la participation directe au projet d'accueil et d'accompagnement. Elle met en place sept nouveaux dispositifs dont l'instauration obligatoire d'un conseil de la vie sociale afin de favoriser la participation de l'utilisateur au sein de l'institution.

Ainsi l'on constate que l'utilisateur occupe une place grandissante dans les réformes portant sur la santé. Mais alors que la représentation des usagers se met en place dans les établissements de soins ou sociaux et médico-sociaux, il s'avère encore nécessaire de penser aux modes de participation des usagers au niveau des politiques de santé publique. Cela va être l'objet des réformes suivantes.

1.2 La loi de août 2004 renouvelle en profondeur le principe d'une représentation des usages au niveau régional

1.2.1 L'Etat affirme son ambition de mener une politique nationale de santé publique

La loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique² a profondément renouvelé le paysage institutionnel et les instruments de mise en œuvre de la politique de santé publique.

Ainsi cette loi a pour objectif de structurer et de resituer la politique de santé publique autour de l'Etat (gouvernement, parlement, préfet de région pour son application) : le domaine de la santé publique s'est en effet longtemps caractérisé en France par la multiplicité des intervenants, se traduisant par la dispersion des initiatives, le manque de cohésion et d'efficacité. Le Haut Comité de la Santé Publique pointait dès 2002 ces insuffisances³ : « *l'organisation actuelle du système de santé se caractérise par une segmentation et une imbrication de plus en plus prononcée des compétences et des champs d'action* », tant au niveau national (les rôles et compétences de l'Etat et de l'Assurance Maladie font constamment l'objet d'interprétations et de redéfinitions), qu'au niveau local (les processus de décentralisation et de déconcentration, puis les ordonnances de 1996 ont abouti à multiplier les structures et institutions intervenant sur un même champ).

La loi affirme donc le rôle de l'Etat dans la détermination d'une politique globale et cohérente au niveau national : elle prévoit que « *la Nation définit sa politique de santé selon des objectifs pluriannuels* » et que « *la détermination de ces objectifs, la conception des plans, des actions et des programmes de santé mis en œuvre pour les atteindre relèvent de la responsabilité de l'Etat* » (art. L. 1411-1, C. santé publique). Le gouvernement aura la charge de présenter au parlement, selon un rythme quinquennal, un projet de loi de santé publique assorti d'un rapport annexé précisant les objectifs et les plans d'actions. L'implication du Parlement dans la définition de la politique de santé publique est renforcée, puisque non seulement il débat et vote le projet de loi mais doit aussi suivre annuellement ses résultats et en faire une évaluation tout les cinq ans.

Pour la préparation du projet de loi, le Gouvernement s'appuie sur deux instances consultatives contribuant au niveau national à l'élaboration de la politique de santé publique

² Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique parue au journal officiel du 11 août 2004.

³ Rapport du Haut Comité de la Santé Publique, « La santé en France », janvier 2002.

et à la définition des priorités. La Conférence Nationale de Santé devra être consultée à cette occasion afin d'assurer une meilleure coordination et concertation des différents acteurs (usagers, professionnels, institutions, élus...) sur les questions de santé publique. Le Gouvernement s'appuiera par ailleurs sur le Haut Conseil de la Santé Publique, dont la mission est d'apporter une expertise sur la définition, le suivi et l'évaluation des politiques nationales.

Si les grandes orientations sont fixées au niveau national, la loi confirme également le niveau régional comme échelon territorial optimal d'intervention et de mise en œuvre des programmes en créant de nouveaux outils.

1.2.2 Elle se trouve déclinée à travers trois outils au niveau régional

Au terme de la loi du 9 août 2004, «le représentant de l'Etat dans la région définit les modalités de mise en œuvre des objectifs et des plans nationaux en tenant compte des spécificités régionales ». Il dispose pour ce faire de trois outils :

- le Plan Régional de Santé Publique (PRSP), document pluriannuel formalisant les grands objectifs stratégiques déclinés en objectifs opérationnels, constituant une véritable « feuille de route ». Il doit comprendre un ensemble coordonné de programmes et d'actions.
- La Conférence Régionale de Santé (CRS), instance consultative participant à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique. Elle rend un avis sur le PRSP et participe à son suivi, son évaluation.
- Le Groupement Régional de Santé Publique (GRSP), constitué sous la forme d'un Groupement d'intérêt public, assure la mise en œuvre opérationnelle du PRSP (arrête un programme d'actions, lance des appels à projets, décide des opérations éligibles à un financement...). La création du GRSP répond à l'ambition de recentrer la mise en œuvre de la politique de santé publique autour d'un acteur unique comprenant les représentants de l'état, des organismes d'assurance maladie, de l'INPES et de L'INVS, des représentants des collectivités territoriales, des personnalités qualifiées, le directeur de l'ARH. Il devrait permettre de rationaliser l'action des différents intervenants dans le domaine de la santé publique en rassemblant les compétences et en mutualisant les moyens.

La loi du 9 août 2004 vient donc renforcer le mouvement de régionalisation de la politique de santé entrepris il y a plus de 10 ans avec les ordonnances Juppé. Le PRSP comprend une déclinaison régionale des plans nationaux obligatoires (adaptation aux spécificités de la région et aux besoins de la population), mais aussi des programmes propres à la région en fonction des priorités retenues. Il faut souligner l'antériorité de la démarche de santé

publique en Pays de la Loire : les Conférences Régionales de Santé entre 1995 et 2001 ont débouché sur 5 programmes régionaux de santé. L'élaboration du PRSP a donc été conduite dans la continuité de ces travaux, dans une optique partenariale et participative.

1.2.3 La CRS s'affirme comme le lieu privilégié d'une démocratie sanitaire

La Conférence Régionale de Santé, prévue par la loi du 9 août 2004, est encadrée par le décret du 8 décembre 2005 du ministère de la santé et des solidarités⁴. Ce décret prévoit ses principales attributions (rendre un avis et faire des propositions sur le PRSP, se prononcer sur le rapport annuel de suivi des programmes présenté par le préfet), sa composition et le mode de désignation de ses membres (de 60 à 120 membres répartis en 6 collèges, membres nommés par le préfet), la composition et le rôle du bureau.

La conférence est une instance consultative dont le but est de rapprocher les différents acteurs du système de santé, avec une place et un rôle affirmé des usagers à travers leurs représentants. Ses avis sont donc l'émanation d'un point de vue collectif dans ses composantes diverses (usagers, professionnels de santé, institutions...). A ce titre, la conférence s'apparente à un « forum » ou un « observatoire »⁵ des problèmes de santé de la région afin d'éclairer les choix des pouvoirs publics.

Par rapport aux anciennes conférences, les conférences dans leur fonctionnement actuel ont acquis une place plus solide dans le dispositif institutionnel.

En réalité, le cadre réglementaire n'apparaît pas excessivement contraignant et la qualité du travail de la CRS (en particulier la prise en compte de la parole des usagers) tient pour beaucoup à ce que veulent en faire ses principaux promoteurs, notamment le préfet et le président de la conférence. Le préfet dispose en effet d'une marge importante de manœuvre dans l'équilibre de la composition des collèges de représentants, le décret prévoyant un nombre de représentants par collège entre un huitième et un quart des membres de la conférence. Le collège des représentants des usagers est le plus fourni de la conférence avec 25 membres (les autres collèges comprennent entre 15 et 22 membres), preuve que la présence des usagers n'a pas été envisagée a minima. Au sein du bureau de la conférence, véritable « cheville ouvrière » dans son rôle de préparation des travaux et lieu principal de débat par ses réunions plus régulières, les représentants des usagers sont proportionnellement plus représentés : 3 membres pour ce collège, contre 1 à 2 membres pour les autres collèges (le décret prévoit 1 membre au moins par collège au bureau). De même, le choix des représentants des usagers est à la discrétion du préfet,

⁴ Décret n°2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales ou territoriales de santé et modifiant le code de la santé publique.

⁵ J.Moreau et D.Truchet *Droit de la santé publique*

parmi les personnes proposées par les associations. Ces associations doivent en principe être agréées (décret du 31 mars 2005), mais les procédures ont pris du retard. Cette obligation d'agrément ne va pas sans difficultés en Pays de la Loire, le préfet ayant choisi de nommer un groupe d'usagers médiateurs (5 personnes) se situant en dehors de tout mandat associatif. Leur présence est compromise à terme par la nécessité de représenter une association agréée. On mesure sans peine l'enjeu du choix des personnalités siégeant à la CRS par le préfet : par exemple dans l'équilibre et la complémentarité entre représentants d'associations de malades (par pathologies ou type de population) et représentants d'associations généralistes mais plus généralement dans les qualités humaines et professionnelles des individus (capacités d'écoute, de dialogue, sens de l'intérêt général, compréhension des enjeux de santé publique).

Le rôle du président de la conférence est par ailleurs primordial dans l'animation de cette instance et dans le poids politique de ses avis. Avoir choisi comme président un directeur de CHU reconnu pour ses expériences novatrices de participation des usagers (jury d'usagers) dénote certainement la volonté de faire de la conférence un lieu d'expression privilégié des attentes des usagers. En Pays de la Loire, le préfet a également nommé le président de la CRS comme invité permanent du GRSP. Les textes ne prévoyaient en effet qu'une articulation minimale entre l'instance consultative et l'instance d'application sous la forme d'une information obligatoire de la CRS par le GRSP. La présence de Mr Guerin au GRSP apparaît comme une possibilité de renforcer le lien entre les deux structures et le suivi des actions menées. Le président doit servir d'interface, d'une part pour enrichir l'information à la CRS, mais aussi à titre plus pédagogique afin d'explicitier les choix des pouvoirs publics et les contraintes qui pèsent sur le processus de décision dans l'application du plan.

Les rôles sont en définitive bien délimités : si la CRS donne un avis, un éclairage aux pouvoirs publics, il appartient à ces derniers de prendre leurs responsabilités par rapport aux possibilités d'action réelles. L'influence de la CRS et la prise en compte de ses observations dépend par conséquent de la relation de confiance préfet-président (transparence de l'action de l'état) et de la capacité de la CRS à rendre des avis réalistes au regard des contraintes du système de santé.

1.3 La région des pays de la Loire possède une véritable culture de participation des usagers

La région Pays de la Loire s'est engagée activement dans la mise en œuvre d'une politique régionale de santé publique depuis près de 10 ans, avec une volonté affirmée de promouvoir la participation des usagers. Avant la loi de santé publique de 2004, la région

possédait donc une solide antériorité dans l'expérience d'une démarche participative en santé publique.

Cette volonté s'est concrétisée par l'organisation de six Conférences Régionales de Santé entre 1995 et 2001, prolongées par deux consultations régionales en 2002 et 2004. La première Conférence Régionale de Santé a eu lieu en 1995, à titre expérimental, puisque les ordonnances Juppé n'ont institué les CRS qu'en 1996. Par la suite, les conférences ont établi un mode de fonctionnement régulier : le jury , ainsi que son président, était nommé par le préfet, et devait présenter des priorités de santé régionales au préfet. Ces priorités alimentaient l'élaboration des programmes régionaux, dont certains, comme les PRAPS (plans régionaux d'accès à la prévention et aux soins), ont revêtu un caractère obligatoire. Les conférences étaient alors des événements publics, l'expression des attentes des usagers étant recherchée par la présence et la participation effective de personnes intéressées où directement concernées par les thèmes proposés, qu'elles soient représentants d'associations intervenant dans le domaine de la santé, malades, parents de malades ou simple citoyen. Ce mode de fonctionnement ouvert a connu un certain succès (six cent personnes, représentant d'une certaine manière les usagers, ont ainsi participé à la 6^{ième} conférence), mais s'est aussi heurté aux limites d'un débat ouvert au public. Les personnes présentes portaient bien souvent un message de mécontentement personnel à exprimer, les interventions pouvaient se révéler très éloignées des problématiques réelles, voire purement farfelues. La qualité de la représentation des usagers souffrait par conséquent de l'hétérogénéité du public et de la difficulté à mener une réflexion constructive et cohérente auprès d'un public très nombreux et non formé aux enjeux de santé publique. Malgré ces limites, les conférences ont permis d'avancer dans l'implication des usagers, par exemple sur le thème de « l'utilisateur acteur du système de santé » régulièrement abordé lors de tables rondes.

Il convient aussi de rendre compte de deux expériences intéressantes pour les innovations qu'elles représentent, mais aussi pour la dynamique de participation des usagers qu'elles prolongent au niveau régional. La première expérience concerne l'association des usagers de l'hôpital à l'élaboration du projet d'établissement. En 2001, le CHU de Nantes⁶, sous la direction de Monsieur Guérin, actuel président de la CRS, associe douze usagers par l'intermédiaire d'un « jury citoyen » appelé à s'exprimer sur la stratégie de l'établissement en liaison avec les représentants des usagers du conseil d'administration. Ce jury était composé de représentants d'association et de « profanes⁷ » pour huit d'entre eux. Cette

⁶ Jean-Paul GUERIN, L'expérience d'un groupe usagers « jury citoyen » au Centre Hospitalier Universitaire de Nantes, *Juri Santé Actualité*, N° 38 Octobre 2002

⁷ Ce terme est utilisé pour désigner des usagers non membres d'une association représentant les usagers

démarche a été pérennisée sous la forme d'un « espace des usagers » qui a permis aux usagers de prolonger leur implication dans les orientations stratégiques de l'établissement et de suivre leurs préconisations, voire de redéfinir leur place et leurs objectifs .

La deuxième expérience concerne la participation des usagers à l'élaboration des SROS en Pays de la Loire⁸. Conformément à la circulaire du 26 mars 1998⁹, l'élaboration des SROS de deuxième génération a permis l'association des usagers à des groupes de travail, afin de définir les priorités de soins. La région des Pays de la Loire a fait partie des sept régions qui ont mis en oeuvre cette mesure. Un Comité Régional des Usagers (CRU) a donc été mis en place et s'est réuni deux fois dans le but de permettre une information et une consultation. Pour l'élaboration du SROS de troisième génération, l'ARH des Pays de la Loire a souhaité, en conformité avec la circulaire du 5 mars 2004¹⁰ qui prévoit que les usagers doivent être associés à toutes les étapes, constituer un CRU afin de favoriser la participation des usagers et envisager sa pérennisation. Un comité régional a donc été mis en place, composé de trente sept membres représentant le monde associatif régional¹¹ et d'un président choisi pour son extériorité par rapport aux questions de santé et ses qualités d'animateur de débats. Les usagers membres des conseils d'administration des établissements de santé des sept secteurs sanitaires ont été sollicités à hauteur de deux membres par secteur sanitaire (14 représentants). Vingt quatre associations ont répondu favorablement pour représenter les associations défendant les usagers atteints d'une pathologie particulière (16), les associations généralistes (7) et les associations de victimes (1), en fonction des particularités du tissu associatif régional. Le choix a été fait de ne pas retenir d'usager « profane », contrairement à l'expérience du CHU de Nantes, ni d'élus dans la composition du CRU. Les objectifs fixés au CRU concernent l'organisation d'une réflexion collective visant l'amélioration et le développement de l'organisation sanitaire de la région, l'association et l'implication des différents usagers, l'institution et la pérennisation du comité, la valorisation de la concertation par la répercussion sur la définition de l'organisation sanitaire régionale.

⁸ Carine VERITE, 2005, *La participation régionale des usagers au système de santé : un défi à relever dans les Pays de la Loire*, Mémoire ENSP, Filière des inspecteurs de l'action sanitaire et sociale

⁹ Circulaire DH/EO n° 98-192 du 26 mars 1998 relative à la révision des SROS

¹⁰ Circulaire n° 101/DHOS/0/2004 du 5 mars 2004 relative à l'élaboration des SROS de troisième génération

¹¹ La circulaire du 5 mars prévoit une représentation intégrant les usagers membres des CA des établissements, les associations défendant les usagers atteints d'une pathologie particulière, les associations généralistes, les associations de victimes

La région des Pays de la Loire se caractérise donc par une culture de la participation des usagers à l'élaboration des politiques hospitalières et de santé publique. Si cette participation s'est d'abord organisée sous la forme de l'expression directe par l'ouverture de séances au public, elle s'est structurée peu à peu sur un mode représentatif. Les représentants d'usagers y repèrent une meilleure garantie de la prise en compte de la parole des usagers dans le sens où, comme l'exprime l'un d'eux, « *les séances étaient ouvertes, mais la messe était dite* ».

Les professionnels et les organisateurs apprécient donc une meilleure représentativité des usagers dans la nouvelle formule institutionnelle de la CRS.

2 La participation des usagers suscite parmi les acteurs des attentes mais aussi des appréhensions

A partir des entretiens menés et des réponses obtenues au questionnaire, nous avons cherché à exposer de la façon la plus synthétique possible l'avis des différents acteurs de la CRS. Il nous a ainsi semblé judicieux de les évoquer à travers les différentes thématiques qui suivent.

2.1 Les représentants présentent des profils très spécifiques

La composition du collège des représentants de malades et des usagers du système de santé de la CRS des Pays de la Loire prévoit deux groupes, le groupe du Comité régional des usagers et le groupe des usagers médiateurs. La conduite d'entretiens auprès de quatre d'entre eux nous a permis de remarquer l'importance de prendre en compte leurs caractéristiques individuelles pour identifier les contributions qu'ils peuvent apporter aux débats sur les questions de santé. Notre présence lors de deux réunions de travail réunissant des représentants des usagers, des professionnels et des élus nous a permis de constater combien leurs stratégies de communication influençaient les possibilités d'aboutir à des échanges constructifs. Un médecin faisait ainsi remarquer combien le dialogue entre professionnels de santé et usagers, dans ce type d'instances, correspond à un changement culturel majeur et nécessite un apprentissage de part et d'autre.

Ainsi les quatre représentants d'usagers rencontrés nous ont paru se différencier à partir de plusieurs critères¹². Tout d'abord leur identification, c'est à dire ceux qu'ils représentent :

¹² Voir en annexe les « profils » des différents représentants rencontrés

les consommateurs, un type de pathologie particulier, les familles de malades ou usagers médiateurs. Cette identification va déterminer leur « programme », les positions que leurs adhérents attendent qu'ils soutiennent. Leur appartenance sociale (retraité, mère de famille, salarié...), ainsi que leur parcours de représentants (détenteur de mandat unique ou multiple, au niveau national ou régional) sont très diversifiés. Comme le soulignait un professionnel de santé lors d'une discussion avec un représentant, ces éléments vont déterminer leur pertinence à représenter certains groupes d'usagers. Le système de valeur auquel ils se réfèrent est aussi important, la solidarité (mutualité), la famille, les droits, l'amélioration des conditions de prise en charge. Leurs stratégies de communication, offensives ou coopératives vont directement influencer sur les échanges, comme leur positionnement par rapport aux professionnels de santé ou aux autres membres de la CRS. Enfin, l'importance quantitative et qualitative de leur réseau relationnel va déterminer leurs capacités d'action dans le cadre des instances.

Il paraît légitime de se demander s'il convient de préserver cette diversité dans le cadre de la CRS. Il apparaît qu'elle donne une meilleure garantie aux usagers que tous les intérêts soient représentés. En effet, que les associations soient spécialisées ou généralistes, elles ont toujours une appréhension parcellaire de la réalité des usagers. Le représentant d'une association de consommateurs mettrait ainsi en évidence que les usagers s'adressaient à son association plutôt pour des problèmes économiques. La diversité des représentations est aussi la garantie que les stratégies de communication sont différenciées et permet d'éviter que le groupe des représentants ne se fédère dans une attitude revendicative qui justifierait le repli ou l'affrontement des professionnels. Il ne s'agit pas là de chercher à museler la contestation, qui est nécessaire à l'évolution des idées et des pratiques, mais plutôt d'organiser les conditions d'un échange efficace.

La composition du groupe de représentants est une prérogative de l'Etat, à travers leur désignation des représentants, conformément à l'agrément des associations. Il s'agit d'un enjeu qu'il conviendra de prendre en compte lors du renouvellement de ce collège qui a été désigné pour un an renouvelable deux fois. La question se posera alors de savoir quelle continuité donner au groupe des usagers médiateurs qui ne représentent aucune association, mais qui participent depuis plusieurs années à l'équilibre des représentations. La question sera d'autant plus délicate qu'un représentant d'une association a déjà affirmé, lors d'une réunion, sa vigilance à ce que les textes sur les agréments soient respectés à l'avenir.

2.2 Les différents acteurs soulignent autant les progrès réalisés que les limites existantes.

2.2.1 La CRS et son impact

La grande majorité des acteurs estiment que l'intérêt principal de CRS est de promouvoir une démocratisation accrue des mécanismes d'élaboration de nos politiques publiques de santé. La notion de « démocratie sanitaire » est revenue relativement fréquemment. Il s'agit d'offrir une plus grande perméabilité à un système de santé encore largement piloté par l'Etat. Certains n'ont pas hésité à parler de « révolution culturelle ». Elle contribue aussi à renforcer la régionalisation des politiques de santé.

Pour les représentants institutionnels, la CRS serait ainsi assimilable à un Parlement. Il s'agit en effet de séparer le cadre exécutif (décision) du cadre consultatif (avis), alors que certains représentants des usagers ont exprimé le désir d'être davantage associés aux décisions. Ainsi, certains soulignent combien les liens entre la CRS et le GRSP sont faibles et augurent d'un niveau de concertation insuffisant.

En effet, nombreux sont les acteurs qui se sont montrés dubitatifs quant à la capacité d'une telle conférence à influencer sur les choix de l'exécutif. Le regard porté sur la CRS a été souvent très critique. La CRS ne s'apparenterait-elle pas à une « grand messe » ?

Les personnes qui se sont montrées les moins critiques sont certainement les représentants des usagers qui voient dans cette conférence un véritable pas en avant dans la prise en compte de leurs intérêts. L'existence d'un collège propre les satisfait.

Tout le monde reconnaît que la mise en place de la CRS n'en est qu'à ses débuts, et qu'il faut attendre encore plusieurs réunions avant de pouvoir tirer de véritables conclusions.

Certains soulignent toutefois que le cadre législatif ne permet peut-être pas d'associer de façon efficace la CRS et le GRSP et souvent, le scepticisme prédomine. Il y a deux raisons principales à cela. D'une part, le GRSP est le lieu où les décisions sont prises. D'autre part, certains médecins considèrent que la création de la CRS participe à la multiplication des instances consultatives. Certains usagers imaginent qu'il sera possible à terme de fusionner la CRS avec d'autres instances consultatives du domaine sanitaire.

De plus, un médecin estime que le travail de la CRS est trop large et trop ambitieux pour avoir un véritable impact. Chacun peut y retrouver des préoccupations propres mais, au final, les résultats sur lesquels la CRS vont déboucher seront peut-être faibles.

Toutefois, il ne faut pas négliger certains éléments positifs. Une personne a ainsi souligné que la présence du président de la CRS au sein du GRSP lui permettra de représenter les avis formulés par cette dernière et, par ce biais, garantir une prise en compte accrue de la parole des usagers au niveau régional.

En outre, des antécédents ont été cités montrant qu'il est possible d'obtenir une convergence entre instances décisionnaire et consultative au niveau du SROS (exemple de l'accessibilité à des spécialistes de secteur I).

Pour beaucoup, la DRASS effectue un travail considérable d'accompagnement, jouant un rôle moteur.

2.2.2 Le rôle des usagers et leurs préoccupations

De l'avis général, l'utilisateur est là pour « éclairer » les débats. Il permet de faire remonter l'information du terrain . L'apport des usagers et les attentes à leur égard sont donc avant tout celles de faire partager un « vécu » . Cette prise de parole ne les réduit pas à un rôle de « potiche » . Au contraire, certains sont même allés jusqu'à les assimiler à un « contre-pouvoir » . Sans aller jusque là, beaucoup ont l'espoir qu'ils permettent à de nouvelles idées d'émerger par un brassage important de points de vue et un « regard décalé » .

Les usagers se montrent en accord avec cette approche. La CRS est un espace de parole, une véritable chance pour eux d'être mieux entendus. Toutefois, cette prise de parole ne saurait exister sans être rattachée à des préoccupations plus spécifiques comme le respect du droit des usagers ou des intérêts liés à une pathologie particulière.

Certaines personnes ont exprimé une autre idée forte. Selon eux, la CRS doit aussi être le moyen de permettre aux usagers d'être les relais auprès de la population des choix effectués en matière de politique de santé. Leur rôle serait donc autant de s'exprimer que de recevoir et de faire partager. Il faut les aider à comprendre des enjeux souvent complexes.

Les usagers ont tendance à répondre aux thèmes liés à leur domaine de spécialisation (préoccupations individuelles ou sectorielles). Certains usagers le reconnaissent eux-mêmes. D'autres au contraire revendiquent la représentation d'intérêts plus généraux.

Parmi les thèmes les plus récurrents figurent : l'accès aux soins, la prévention, le parcours de soins et la problématique du nomadisme médical, la polymédication, la question des médicaments génériques et les délais d'attente. Un médecin regrette cependant que les débats de fond portent très rarement sur de vrais thèmes de santé publique comme les facteurs environnementaux et les déterminants comportementaux.

2.3 Des difficultés spécifiques à la représentation des usagers sont mentionnées par les acteurs.

2.3.1 Des modalités d'expressions imparfaites

Bien que la conférence régionale soit appréciée et considérée comme un lieu de débat public, que l'utilité des CRS soit de plus en plus reconnue par les acteurs et financeurs et que la participation des usagers semble admise comme légitime et utile, il ressort des entretiens effectués, qu'en pratique, la parole des usagers s'exprime difficilement lors de la journée conférence.

Le constat fait à cet égard est que le cadre même des conférences régionales de santé ne facilite pas l'expression de cette parole. Les débats se déroulent sur une journée, une à deux fois dans l'année.

L'aspect formel et protocolaire, notamment des séances plénières, ne laisse pas vraiment de place à la participation active. Certaines personnes rencontrées parlent de «grand messe». Le plénier n'est donc pas propice aux débats fructueux mais s'apparente davantage à un outil de communication.

2.3.2 Représentation et représentativité

A) Légitimité des représentants

Si le principe de la participation des usagers à la définition des politiques régionales de santé publique suscite l'adhésion, les modalités pratiques de sa mise en œuvre se heurtent à certaines difficultés.

La question de la légitimité de la représentation des associations se pose en effet souvent. Certaines ne sont pas considérées comme représentatives de la parole de l'utilisateur. Il n'y a toutefois pas d'accord unanime sur les fondements de la légitimité.

Pour certaines personnes interrogées, les associations représentant les usagers « consommateurs » ou encore les associations familiales n'ont pas vocation à représenter les usagers. Ces associations sont trop généralistes. Pour être efficace et porteur d'un message, il faut être représentant des utilisateurs du système de santé. Dans cette optique, seules les associations spécialisées, structurées autour de la lutte contre une pathologie spécifique ou un handicap, auraient donc leur place pour représenter les usagers. La légitimité à représenter ici est celle de l'action et de l'expérience sur un champ de santé déterminé.

A l'inverse, pour d'autres personnes rencontrées, les associations généralistes seraient légitimes à intervenir car elles sont porteuses d'un message plus global de défense de

l'intérêt général et non pas catégoriel. Ces associations orientent les réflexions sur des thématiques plus larges (organisation de l'offre, qualité des soins, relations patient / soignant ...).

En fait, le recours aux associations à la fois généralistes et spécialisées semble nécessaire car il permet de recueillir des approches différentes, mais complémentaires.

Quant à la question de savoir si l'utilisateur « profane » doit être sollicité pour participer à la Conférence Régionale de Santé (alors même que la réglementation actuelle ne prévoit pas cette participation), les réponses sont mitigées et généralement négatives. Bien qu'il soit admis que l'utilisateur « lambda », sous certaines conditions d'organisation de l'expression (formation préalable), peut être en mesure de produire un avis intéressant et complémentaire à celui de l'expert, le risque est qu'il ne représente et ne défende qu'un intérêt personnel. Par définition, un représentant doit porter la parole d'un collectif.

Enfin, le mode de désignation est aussi contesté, notamment par les élus. Certains considèrent en effet que le système actuel, qui laisse finalement à l'Administration le choix des désignations, ne permet pas de garantir la légitimité de la représentation. La représentativité ne pourrait être assurée que par l'élection.

Cette question de la représentativité des représentants est majeure car le collège des représentants des usagers ne pourra jouer un rôle fort que s'il est reconnu légitime par les autres collèges. L'agrément prochain des associations des représentants des usagers permettra peut être de donner davantage de crédit à leurs interventions au sein de la CRS.

B) Représentation territoriale

Dans la mesure où la représentation des usagers s'exerce au niveau régional, la question de la représentativité territoriale des représentants se pose aussi.

La région des Pays de la Loire est composée de cinq départements (la Loire-Atlantique, avec la métropole régionale, Nantes, le Maine et Loire, la Sarthe, la Mayenne et la Vendée) et de 1502 communes et représente 3,34 millions d'habitants.

L'étude des différents collèges montre une représentation forte du département de la Loire Atlantique (44) et tout particulièrement de la ville de Nantes. Le collège des représentants des usagers ne déroge pas à ce constat : la plupart des associations ont effectivement leur siège à Nantes.

Selon les acteurs interrogés, l'équilibre entre les départements doit être recherché car les problématiques départementales peuvent être très diverses. Des problèmes conséquents existent dans les départements de la Sarthe et de la Mayenne, mais ces départements comptent peu de représentants.

2.4 Défis posés par l'exercice du mandat de représentant

2.4.1 La question de la compétence

Dans nombre d'entretiens et questionnaires, la question de la compétence des représentants est récurrente.

Selon le collège d'appartenance de la personne interrogée, les avis en la matière sont très variables.

Quelques personnes, notamment des représentants d'élus ou de syndicats, estiment que la représentation des usagers ne nécessite pas de compétence particulière, en dehors d'une capacité d'écoute, d'analyse, de communication et de négociation. La représentation ne doit pas être une affaire de techniciens.

La majorité des personnes interrogées considère cependant que les représentants d'usagers ne peuvent être en mesure de participer efficacement à la définition des politiques de santé publique et faire des choix éclairés, que s'ils disposent d'un minimum de connaissances de la matière.

Mais le champ d'intervention de la Santé Publique est extrêmement large. Si plusieurs personnes rencontrées témoignent de la nécessité de partager une culture commune en matière de santé publique, gage d'une réflexion productive, les avis sont à l'inverse très épars sur ce que doit être le contenu de cette connaissance commune.

Ainsi, si la question de la formation est souvent évoquée comme le moyen pouvant permettre l'acquisition de cette culture, les modalités et les thèmes à développer sont loin de faire l'unanimité. Certaines thématiques sont toutefois souvent évoquées :

- Organisation du système de santé ;
- Fonctionnement des institutions ;
- Enjeux actuels de la politique de santé publique ;
- Financement et coût de la santé
- Prévention

Lors du renouvellement des mandats des représentants des usagers, consécutif à la mise en place effective de la procédure d'agrément, certains représentants d'usagers non liés à une associations risquent de ne plus être éligibles. Il s'agit du groupe d'usagers médiateurs, très impliqués dans les instances locales de santé publique et dont la participation est très appréciée par les autres acteurs. Sera-il alors possible de maintenir leur présence au sein de la conférence ?

2.4.2 La question de la disponibilité et de l'indemnisation.

L'engagement dans la représentation, faute d'un véritable statut de l'utilisateur, nécessite de pouvoir concilier vie professionnelle et bénévolat. Le temps qui doit être dégagé pour

participer à la conférence, pour sa préparation ou encore pour réaliser des déplacements explique qu'aujourd'hui beaucoup de représentants sont des retraités.

Outre l'aspect chronophage de l'engagement, la représentation est aussi génératrice de frais. Aujourd'hui, rien n'est prévu pour leur indemnisation ni davantage une rémunération du temps parfois important consacré à la représentation.

3 Axes d'amélioration et propositions

3.1 Ce que nous ont suggéré les acteurs :

Des propositions d'amélioration ont été exprimées par les acteurs sollicités (usagers ou non). Ainsi, l'idée de mettre en place des formations permettant aux représentants des usagers (mais aussi aux autres) d'avoir une meilleure connaissance du fonctionnement des instances de santé publique est suggérée, de même que celle de formations individuelles à la prise de parole. Par ailleurs, un nombre important de demandes ont évoqué un statut accordé aux représentants des usagers prévoyant notamment un congé représentation. D'autres ont aussi mentionné une plus grande coopération entre les associations, en-dehors des journées conférences. Enfin, beaucoup ont souligné l'utilité des ateliers et travaux de groupes comme mode de fonctionnement, plus favorables à la prise de parole des usagers que les séances plénières.

Ces considérations ont nourri nos réflexions et nous ont permis de dégager des propositions afin d'optimiser la participation des usagers au sein des Conférences Régionales de Santé.

3.2 Des formations spécifiques permettraient aux représentants des usagers de participer pleinement à l'identification des enjeux de santé publique au sein de la conférence.

Pour pouvoir peser sur les décisions et comprendre les enjeux qu'elles sous-tendent, il est primordial que le représentant soit formé. L'analyse des entretiens et questionnaires a permis de rassembler des avis sur ce thème.

La formation peut se situer sur deux plans : l'un institutionnel, l'autre individuel.

3.2.1 Une formation sur les institutions

L'environnement institutionnel semble très méconnu par l'ensemble des représentants des usagers. Il est indispensable pour mener à bien leurs missions que les représentants soient informés de l'organisation des établissements, des règles de gestion, des glossaires, des procédures.

Certains usagers bénéficient déjà des formations à l'exercice du mandat d'administrateur dans les établissements de santé. Cette dernière semble insuffisante. De plus, depuis la loi

de santé publique du 9 août 2004, il est impératif de former les représentants des usagers à l'ensemble des problématiques et enjeux de santé publique.

L'instauration des conférences régionales de santé doit permettre de sensibiliser les représentants des usagers sur le développement de la culture de prévention. L'environnement de la santé publique est large et toute la population est concernée. Au-delà des campagnes de sensibilisation nationales par les médias ou affichage financées par les pouvoirs publics, les représentants des usagers doivent avoir leur place dans un dispositif de prévention au niveau local. Il serait donc opportun que des formations soient prises en charge par des fonds attribués au Groupement Régional de Santé Publique et destinés aux représentants des usagers pour sensibiliser la population en général. Ainsi l'ensemble de ce dispositif doit permettre aux représentants des usagers d'avoir une vision large sur les thèmes de santé publique.

Par ailleurs, il n'est pas inintéressant de souligner qu'un certain nombre de professionnels au sein de la CRS réclame aussi des formations sur l'environnement institutionnel auquel ils appartiennent.

3.2.2 Une formation individuelle

Parallèlement à une meilleure connaissance des institutions et de leurs fonctionnements, il est important pour se comprendre qu'il y ait un langage commun simple entre tous les acteurs. Cette demande s'est révélée indispensable lors des premières rencontres entre les usagers et les professionnels. La communication a une place particulière et grandissante dans le monde de la santé publique.

Compte tenu d'une présence progressive des usagers dans les diverses instances des institutions, les associations, pour honorer leurs engagements, ont été amenées à solliciter des usagers « lambdas » pour les représenter. Ce dernier bien souvent profane a été confronté outre l'environnement institutionnel à la difficulté de l'expression orale face à des professionnels.

Ce ressenti est général, cela conduit certains usagers à demander des formations afin d'avoir une meilleure maîtrise pour l'expression orale lors des interventions en public.

Les effets attendus devront se concrétiser en séance des prises de parole plus fréquentes, ils pourront alors entrer dans des rôles de négociateurs voir même de médiateur. Ce positionnement de l'utilisateur peut devenir intéressant, « *il pourrait être considéré avant tout comme un atout stratégique du changement* »¹³ pour les directions d'établissements ou pour les présidents des Conférences Régionales de Santé.

¹³ F. Védélago, « L'utilisateur comme un atout stratégique du changement dans le système de santé », in G. Cresson, F-X. Schweyer (dir.), les Usagers du système de soins, Editions ENSP, 2000.

La dernière remarque qu'on puisse faire sur ce thème concerne l'organisation et le financement de ces formations : qui de l'Etat ou de la Région prendra en charge cette dépense ?

3.3 Une autre modalité de participation des usagers

Il nous semble préférable de favoriser les ateliers et travaux de groupes aux présentations plénières, qui doivent surtout être utilisées à titre d'information ou de synthèse. En effet, la préparation de ces moments peut permettre aux acteurs d'échanger dans une certaine convivialité qui inéluctablement aura pour conséquence d'avoir une dynamique dans les objectifs à atteindre. Pour rendre ces ateliers plus utiles, il faut que leurs membres disposent des informations suffisantes. Par ailleurs, ces ateliers pourraient fonctionner au tout au long de l'année afin qu'ils aboutissent à un vrai travail approfondi et ne se limitent pas à des réflexions d'ordre trop général.

3.4 Une organisation régionale des associations.

Face à la diversité et la multiplicité des associations présentes au sein de la conférence, certains interlocuteurs évoquent la possibilité de les regrouper en une organisation régionale. Celle-ci leur permettrait d'être plus visibles auprès du grand public mais aussi de présenter un front uni au sein des instances de santé publique.

Pour argumenter ce choix, les partisans de cette proposition s'appuient sur le Collectif Inter Associatif Sur la Santé (CISS) créé au niveau national en 1996. Ce collectif, qui regroupe aujourd'hui 24 groupes d'associations familiales et de consommateurs, de représentants de personnes malades et handicapées, est devenu l'interlocuteur privilégié et représentatif des usagers du système de santé au niveau national. Il existe aujourd'hui en France, une dizaine de regroupements régionaux qui se sont inspirés de la mouvance du CISS. Ces regroupements revêtent différentes formes, avec ou sans statut juridique, ils peuvent être constitués en associations loi 1901, ou être organisés sous la forme de plates-formes inter-associatives.

Il existe cependant une réticence notable de la part de certains acteurs quant à la mise en place d'une coordination régionale : ils craignent en effet que le rapprochement puisse se solder en une absorption des plus petites associations, que leur autonomie ne s'en trouve menacée. Il est à noter par exemple que même une association bien établie comme UFC Que-Choisir ? a préféré quitter le CISS.

Sans opter pour une fédération ou autre structure trop rigide, nous soutenons cependant l'idée d'une organisation des associations représentantes des usagers dans les instances régionales. Celles-ci pourraient se rencontrer régulièrement tout au long de l'année pour débattre des points abordés lors des instances et constituer elles-mêmes une plus grande force de proposition. Les petites associations pourraient s'en trouver plus confortées que

menacées. Cela leur permettrait aussi de décloisonner leurs revendications et de les tourner davantage vers des notions de santé publique. Elles pourraient mutualiser des informations, voire des moyens, présenter un discours commun. De plus, ce regroupement donnerait une force de positionnement aux associations face aux interlocuteurs du système de santé qui pourraient alors la solliciter en cas de besoin, pour répondre à des problèmes concrets et précis. Par ailleurs, elle pourrait être utilisée comme un « guichet unique » à l'intention des usagers, leur permettant d'exprimer auprès d'elle leurs plaintes et opinions et d'en obtenir des informations. La DRASS pourrait éventuellement jouer un rôle d'impulsion et de soutien à cette démarche.

3.5 Un statut pour les représentants des usagers

La participation croissante des usagers dans le domaine sanitaire et social engendre pour leurs représentants une implication personnelle de plus en plus forte. Bénévoles, ils peuvent se trouver confrontés à une difficulté de compatibilité entre leur exercice professionnel et leur désignation associative. Par ailleurs, une représentante des usagers, retraitée septuagénaire nous a par exemple parlé de la difficulté qu'elle éprouvait à trouver son remplaçant.

Les personnes interrogées reconnaissent que la présence des usagers doit être formalisée et encadrée. Une élue cite le caractère indispensable de cette reconnaissance : « *Il faut faciliter l'activité associative et la présence des usagers* ». Certains proposent de mettre en place un congé particulier de représentation, d'autres soulignent qu'il est indispensable de prendre en compte la logistique des bénévoles, les frais de transport ou l'indemnisation du temps de travail sur les dossiers.

La loi du 4 mars 2002 prévoit d'ores et déjà que « *les salariés, membres d'une association agréée, bénéficient du congé de représentation lorsqu'ils sont appelés à siéger, soit au conseil d'administration (...), soit dans les instances consultatives régionales ou nationales (...)* ». Cette indemnité est versée soit par l'établissement de santé, soit par l'Etat selon les cas. Le décret d'application du 7 juillet 2005 précise le droit au congé de représentation pour les représentants des usagers au sein des conseils d'administration des établissements de santé, et l'arrêté du 9 janvier 2006 inclut les conférences régionales de santé parmi les instances donnant droit à ce congé.

Quelques membres de la conférence voient cependant un risque dans une trop grande formalisation du statut du représentant des usagers, laquelle pourraient conduire à leur professionnalisation et à la perte de leur spontanéité. Une des personnes interrogées s'est exprimée en ces termes : « *Il faut préserver un espace de liberté. Il ne faut pas s'exprimer d'emblée en terme de droits et de devoirs, car cela risque d'institutionnaliser les représentants des usagers, et cela limiterait les expressions minoritaires* ».

Nous nous positionnons en faveur d'un statut des usagers qui se dessine d'ailleurs déjà au travers de la mise en place de la procédure d'agrément, indispensable pour sélectionner des représentants d'usagers « légitimes » et les conforter au sein de la conférence. Nous pensons nécessaire de mettre en place les procédures de congé représentation et les indemnités rendues possibles par la loi (présence à la conférence et ses bureaux mais aussi préparation des dossiers). Nous espérons qu'une plus grande reconnaissance accordée aux fonctions de représentant des usagers pourra susciter des vocations auprès des actifs, lesquelles ne sont aujourd'hui pas assez nombreuses.

3.6 Une action élargie au-delà des conférences.

Les représentants d'usagers à la Conférence Régionale de Santé sont généralement présents dans les autres instances locales de santé, telles que les conseils d'administration des hôpitaux ou le comité régional des usagers du SROS. Il n'est cependant pas certain que le lien entre les opinions exprimées au sein de la conférence et les orientations prises dans les autres instances soit réellement exercé. Il pourrait être intéressant pour les usagers de la conférence de formaliser leurs positions et de désigner des porte-parole, y compris dans des lieux de débats publics moins formels, tels que les conférences organisées par la ville de Nantes. Par ailleurs, dans la mesure où le Groupement Régional de Santé publique est le lieu d'application des politiques de santé publique en partie inspirées des avis de la conférence, il semblerait utile qu'un représentant des usagers y soit présent, en tant que personnalité qualifiée par exemple, et cela même si le président en constitue déjà un « invité permanent ».

Enfin, pour que la représentation des usagers soit plus proche du grand public, la conférence pourrait organiser elle aussi des forums ou débats, des enquêtes voire des consultations (par exemple par mails) sur sujets faisant débats au sein de la conférence. Sans toutefois vouloir démultiplier des actions coûteuses au rendement parfois décevant, il semble difficile de se soustraire à des formes d'expression directe des usagers de la région.

Conclusion

La mise en place de la Conférence Régionale de Santé par l'intermédiaire de la loi du 9 août 2004 a permis de replacer les usagers au centre des préoccupations et d'approfondir l'espace dédié dans notre pays à la démocratie sanitaire. Elle a aussi généré sans nul doute des attentes considérables de la part des différents acteurs partie prenante de la conférence. A travers les différents entretiens menés et le questionnaire réalisé, de multiples points de vue ont été recueillis et se sont révélés d'une grande richesse.

Si l'importance de la place occupée par la Conférence Régionale de Santé semble aujourd'hui acquise pour une large majorité des acteurs, il reste néanmoins nécessaire à notre sens de s'interroger sur la pérennité d'une telle structure. La conférence est une institution relativement jeune, et, à ce titre, il faut rester vigilant quant à sa dynamique. En effet, cette conférence doit trouver les moyens de se renforcer et de se renouveler si elle veut être à même de trouver l'audience qu'elle mérite. On peut penser notamment que sa capacité à se structurer efficacement lui permettra d'influer durablement sur la mise en œuvre du Plan Régional de Santé Publique.

En ce qui concerne la participation des usagers, cette vigilance quant au futur réservé à cette conférence se traduit par la prise en compte d'un certain nombre d'enjeux développés dans ce rapport. Elle rejoint en cela une préoccupation ancrée historiquement sein de la région Pays de la Loire de mieux prendre en compte la parole des usagers.

Ce travail nous a ainsi permis de développer différents axes de travail qu'il serait utile de promouvoir à l'avenir :

- améliorer les modalités de participation des usagers
- mettre en place une formation adaptée
- faciliter l'élaboration d'un statut des usagers
- assurer une plus grande cohérence des démarches participatives locales

La mise en œuvre de ces propositions génère sans doute de multiples contraintes. Toutefois, si elles étaient suivies, elles permettraient d'appuyer la volonté clairement affirmée des acteurs régionaux des Pays de la Loire de placer, toujours plus, les usagers au centre des préoccupations régionales en matière de définition des politiques de santé publique. Nous espérons ainsi que ce travail puisse contribuer utilement à perfectionner et conforter la place des usagers dans le système de santé des Pays de la Loire.

Bibliographie

Références juridiques :

- Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- Décret n° 2005-1539 du 8 décembre 2005 relatif aux conférences régionales et territoriales de santé et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires).
- Décret n°2005-1234 du 26 septembre 2005 relatif aux groupements régionaux ou territoriaux de santé publique.
- Décret 2005-1235 du 26 septembre 2005 relatif à la convention constitutive type des groupements régionaux ou territoriaux de santé publique.
- Arrêté n° 2005/DRASS/924 relatif à la composition de la conférence régionale de santé des Pays de la Loire.

Ouvrages :

- **LHULLIER Jean-Marc**, *Le droit des usagers dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, Éditions ENSP, Rennes, 2004.
- **BARBE Laurent**, *Une autre place pour les usagers ? Intervenir dans le secteur social et médico-social*, Éditions de la Découverte, Paris, 2006.
- **CRESSON Geneviève**, **SCHWEYER François-Xavier**, *Les usagers du système de soins*, Éditions ENSP, Rennes, 2000.

Rapports et mémoires :

- Rapport remis par **Etienne CANIARD**, Secrétaire du Comité d'orientation national des États Généraux de la Santé intitulé La place des usagers dans le système de santé, décembre 2000.
- **PETITJEAN François**, *Évolution du rôle des citoyens dans la conférence régionale de santé après les États Généraux de la Santé, exemple de la région Bretagne*, Mémoire du diplôme de médecin inspecteur de santé publique, avril 2000.
- **VERITE Karine**, *La participation régionale des usagers dans le système de santé : un défi à relever dans les Pays de la Loire*, mémoire du diplôme d'inspecteur de l'action sanitaire et sociale, février 2005.

- **Module Interprofessionnel de Santé Publique n°15 année 2003 (ENSP)**, *Place actuelle et à venir de l'utilisateur en santé mentale.*
- **Module Interprofessionnel de Santé Publique n°21 année 2001 (ENSP)**, *La prise en compte de la « participation citoyenne » dans les politiques et actions de prévention dans le domaine de la santé.*

Publications et revues :

- Publication du **Haut Comité de la Santé Publique** : *La santé en France en 2002* (résumé).
- *Journal trimestriel des DASS et DRASS des Pays de la Loire* n°5 janvier 2006.
- Publication de la **Société Française de Santé Publique** pour le Ministère de la Santé et de la Protection Sociale : *Un guide pour les représentants des usagers du système de santé*, 2004.
- **GHADI Véronique**, « L'émergence de l'utilisateur dans le paysage sanitaire » p. 15-18, in *Laennec médecine santé éthique*, décembre 2000.
- Actes du **colloque CERDES** « La démocratie sanitaire : aspects théoriques et pratique hospitalière » p.7-82, vendredi 19 septembre 2003, in *Revue Générale de Droit Médical* n°12, Les Études Hospitalières Éditions, Poitiers 2004.
- **CADEAU Emmanuel**, « La région, laboratoire de la démocratie sanitaire ? » p. 77-87, in dossier spécial réalisé par Michèle Guillaume-Hofnung « Droits des malades. Vers une démocratie sanitaire ? », in *Problèmes Politiques et Sociaux* n° 885, La Documentation Française, Paris, février 2003.
- **ROUX Marie-Agnès**, « Promouvoir la place de l'utilisateur » p137-148, in *Les Cahiers de l'Actif* n° 318-319, novembre-décembre 2002.
- Dossier « Quelle place pour les usagers dans les établissements de santé ? » p. 4-24, in *JuriSanté* n°38, octobre 2002.
- **COLLIN Jean-François**, « Politiques de santé : La place de l'utilisateur reste à conquérir » p.4, in *La Santé de l'homme* n°352, mars-avril 2001.

Autres :

- Compte-rendu de la conférence régionale de santé des Pays de la Loire du 28 novembre 2005.
- Site Internet de la DRASS et de la DDASS des Pays de la Loire : <http://pays-de-la-loire.sante.gouv.fr/>

Liste des annexes

1. Liste des personnes rencontrées
2. Le Plan Régional de Santé Publique des Pays de la Loire
3. La Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire
4. Le Groupement Régional de Santé Publique des Pays de la Loire
5. Schéma sur l'organisation institutionnelle issue de la loi du 4 mars 2002
6. Schéma sur l'organisation institutionnelle issue de la loi du 9 août 2004
7. Fiche n°5 : promouvoir la démarche participative (objectifs opérationnels du PRSP)

ANNEXE 1

LISTE DES PERSONNES RENCONTREES :

1 Collège des représentants des collectivités territoriales, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire ;

- M. Loïc BEDOUET, conseiller régional, représentant Monsieur le Président du Conseil Régional ;

(entretien réalisé par Joëlle BONNIN à Laval mardi 16 mai 2006 à 18 h 00)

- Mme Nicole GESLIN, adjointe au Maire, déléguée à la santé, représentant M. le Maire de Laval ;

(entretien réalisé par Joëlle BONNIN le lundi 15 mai 2006 à 18 h 00 à Laval).

-Mme Catherine CHOQUET, adjointe au Maire, déléguée à la santé et aux personnes handicapées à Nantes.

(entretien réalisé par Nadine LELIEVRE le lundi 15 mai 2006 à 9 h 00 à Nantes).

2 Collège des représentants de malades et des usagers du système de santé :

- M. Gérard ALLARD, association UFC Que Choisir

(entretien réalisé par Jean Claude VALLEE et Michel PERES le mercredi 17 mai 2006 à 9 h 30 à Nantes).

- M. Bernard BOUCHER – Association régionale des insuffisants respiratoires des Pays de la Loire ;

(entretien réalisé par Pierre DOUZILLE et Jean Claude VALLEE le Lundi 15 mai 2006 à 10 h 30 à Nantes).

- Mme Denise LE BERRE – Association des Paralysés de France ;

(entretien réalisé par Michel PERES le mercredi 17 mai 2006 à 14 h 00 à Nantes).

- Mme Simone LEVY –VEHEL – Union Nationale des Amis et des Familles des Malades mentaux ;

(entretien réalisé par Clotilde HUSSENET et David CHAMBON le mardi 16 mai 2006 à 11 h 00 à Nantes).

- M. Luc HUBELE – Groupe des Usagers Médiateurs

(entretien réalisé par Jean Claude VALLEE le Lundi 15 mai 2006 à 18 h 00 à La Roche s/ Yon)

3 Collège des représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique ;

- M. Pascal RUTTEN, représentant l'Union des Services de Soins à Domicile (entretien réalisé par Laurence GELINOTTE et Isabelle MARTEAU, le mardi 16 mai à 11 heures à Angers)
- M. le Professeur Pierre LOMBRIL, pôle Santé Publique – Centre Hospitalier Universitaire de Nantes ;
(entretien téléphonique réalisé par Clotilde HUSSENET le mercredi 17 mai 2006 à 17 heures 30).

4 Collège des représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention, d'éducation pour la santé, et des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé ;

- Mme Anne POSTIC, Directrice de l'Union Régionale Interfédérale des Œuvres et Organismes Privés Sanitaires et Sociaux des Pays de la Loire ;
(entretien réalisé par Clotilde HUSSENET et David CHAMBON le mardi 16 mai 2006 à 16 heures à Nantes).

5 Collège des personnalités qualifiées ;

- M. Jean-Paul GUERIN, membre de la Haute Autorité de Santé
(entretien réalisé par Jean-Claude VALLEE et Pierre DOUZILLE le lundi 15 mai 2006 à 15 heures à Nantes)
- M. le Professeur ROZE, pédiatre – Centre Hospitalier Universitaire de Nantes
(entretien réalisé par Jean-Claude VALLEE et Michel PERES le mercredi 17 mai 2006 à 10 heures 30 à Nantes)

6 Collège des représentants des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le CESR.

- Mme Christine POCHE, CFDT
(entretien réalisé par Laurence GELINOTTE ET Isabelle MARTEAU le mardi 16 mai 2006 à 14 H 30 à Angers).
- Mme Hélène SOQUET JUGLARD, CFTC

(entretien téléphonique réalisé par Nadine LELIEVRE le mardi 16 mai à 14 h 00).

7 Autre :

- M. LEVENT, inspecteur hors classe à la DRASS 44 – responsable du secrétariat de la CRS

Entretien réalisé le Lundi 15 mai 2006 à 14 h 00 par Jean Claude VALLEE

ANNEXE 2

Le Plan Régional de Santé Publique des Pays de la Loire

Le plan régional de santé publique comporte un ensemble coordonné de programmes et d'actions pluriannuels en vue de la réalisation des objectifs nationaux.

La loi du 9 août 2004 énumère la liste des plans et programmes obligatoires, notamment :

- ? la déclinaison des 5 plans stratégiques nationaux : cancer, santé-environnement, violences, maladies chroniques, maladies rares,
- ? le PRAPS (accès à la prévention et aux soins des personnes en difficulté sociale),
- ? le plan d'action relatif à l'alerte et à la gestion des situations d'urgence

La plus-value du PRSP consiste donc en la mise en cohérence régionale des programmes et plans existants ou à élaborer, dans le respect des grands principes annexés à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et en tenant compte des spécificités ligériennes.

Définition

? **Constitution en septembre 2004 d'un groupe projet régional** présidé par le directeur régional des affaires sanitaires et

sociales ou la directrice-adjointe, associant de nombreux partenaires institutionnels (services de l'Etat, ARH, ORS, CREDEPS, URCAM, CRAM, MSA, universités, collectivités locales) mais aussi des experts et des personnalités qualifiées.

? **Elaboration d'un diagnostic régional partagé** sur l'état de santé de la population de la région. Un premier état des lieux a été rédigé en novembre 2004.

? **Organisation d'une consultation régionale**, préfigurant la future conférence régionale de santé le 13 décembre 2004 à la Cité des Congrès de Nantes, lieu d'échanges et de propositions, associant les principaux acteurs dont les professionnels de santé, les élus et les représentants d'usagers.

Les six thèmes abordés étaient **la santé mentale, la nutrition, les personnes âgées, les maladies rares, les violences familiales et la santé au travail.**

Méthodologie

Les 3 outils régionaux de la politique de santé publique - Loi du 9 août 2004

? **Les Pays de la Loire : une région engagée activement dans la mise en oeuvre d'une politique régionale de santé**

depuis 10 ans :

? 6 conférences régionales de santé,

? 5 programmes régionaux de santé : *conduites d'alcoolisation à risques et autres pratiques addictives, suicides et tentatives de suicide, prévention de l'infection à VIH/SIDA, PRAPS, cancer et société*

? **Des priorités bien identifiées** notamment lors de la consultation du 20 novembre 2002 :

? des problèmes de santé à la fois fréquents et graves : *les cancers, les accidents et leurs conséquences, les maladies cardio-vasculaires et leurs facteurs de risques, les troubles mentaux ;*

? des problèmes de santé fréquents mais qui, en général, ne mettent pas en jeu le pronostic vital : *les pathologies rhumatismales, les déficiences et incapacités, les problèmes de santé autour de la grossesse et de l'accouchement* ;

? d'autres problèmes de santé importants : *l'asthme et les maladies allergiques, la nutrition, les questions de maltraitance et de violence notamment à l'égard des femmes, la santé au travail, la prise de risques chez les jeunes et plus particulièrement la consommation de produits addictifs* ;

? la nécessité de mettre en place une politique active et structurée en éducation pour la santé ;

? le poids des déterminants sociaux (surmortalité masculine constatée pour certains groupes sociaux).

Contexte

Les 3 outils régionaux de la politique de santé publique - Loi du 9 août 2004

? Trois grands objectifs stratégiques

1. Garantir un égal accès aux dispositifs de prévention et de soins de qualité

2. Développer la prévention primaire et secondaire et l'éducation pour la santé, tout en veillant à l'articulation avec les soins :

? Agir sur les grands déterminants de santé et sociaux

? Agir en direction des populations spécifiques ou exposées à des risques particuliers, notamment les jeunes, les

personnes âgées, les personnes en difficulté sociale, les détenus

3. Améliorer la qualité de vie de tous les ligériens et notamment des patients et de leur entourage :

prise en charge, accompagnement, éducation thérapeutique, éducation du patient, soutien aux aidants

? Neuf objectifs opérationnels

Il s'agit d'outils transversaux, qui ont vocation à être déclinés pour chaque programme en s'appuyant sur les spécificités régionales ; ce sont les « conditions de réussite du PRSP » :

1. Développer l'observation de la santé et de ses déterminants

2. Développer l'information et l'éducation pour la santé

3. Favoriser la coordination des institutions et des acteurs du sanitaire, du médico-social, du social et de la prévention, afin qu'ils s'approprient le PRSP et s'y impliquent

4. Favoriser la déclinaison territoriale de l'ensemble des programmes (en articulation avec la démarche d'élaboration du SROS III et des autres schémas)

5. Développer la démarche participative

6. Développer la communication

7. Développer la formation

8. Développer la recherche

9. Fixer les modalités de suivi et d'évaluation

? Quatre axes prioritaires d'intervention

1. Bien naître (0-3 ans)

2. Bien grandir (3-20 ans)

3. Bien vivre sa vie d'adulte

4. Bien vieillir

Chaque axe fait l'objet d'une présentation en deux parties : *des préconisations , des fiches-actions opérationnelles* et est décliné en trois parties : *la prévention, le mieux vivre avec sa maladie ou son handicap, l'aide aux aidants et aux équipes.*

ANNEXE 3

La Conférence Régionale de Santé des Pays de la Loire

La conférence régionale de santé :

- ? contribue à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé publique
- ? formule des avis et propositions sur le plan régional de santé publique
- ? évalue les conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des malades et usagers du système de santé
- ? désigne, après avis du préfet de région, son représentant à la conférence nationale de santé

Missions

Six collèges - 120 membres

1. Représentants des communes, des départements et de la région, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire (*22 membres*)
2. Représentants des malades et usagers du système de santé (*26 membres*)
3. Représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médicosociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique (*15 membres*)
4. Représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention, d'éducation pour la santé et des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé (*21 membres*)
5. Personnalités qualifiées désignées par le préfet de région en raison de leur compétence (*20 membres*)
6. Représentants des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le comité économique et social régional (entreprises et activités professionnelles non salariées, syndicats de salariés) (*16 membres*)

Participants sans voix délibérative :

- ? le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation
- ? les services de l'Etat, dont les responsables des 8 pôles régionaux
- ? les membres du groupe projet du PRSP non membres de la conférence régionale de santé

Le secrétariat est assuré par la DRASS.

Composition

- ? Mandat des membres : 3 ans, renouvelable 2 fois
- ? Election du président pour 3 ans, renouvelable 1 fois
- ? Election du bureau : représentants de chaque collège : titulaire et suppléant ; élus pour 3 ans, renouvelable 2 fois
- ? Règlement intérieur
- ? Formations spécialisées : ? droits des usagers ? évaluation du PRSP

ANNEXE 4

Le Groupement Régional de Santé Publique des Pays de la Loire

Missions

Ce Groupement d'Intérêt Public (GIP) :

- ? Met en oeuvre les programmes du PRSP
- ? Décide des projets éligibles à un financement
- ? Développe les coopérations
- ? Favorise le rapprochement entre les acteurs de l'observation sanitaire et sociale
- ? Contribue à l'évaluation des programmes du PRSP
- ? Rend compte de son activité à la conférence régionale de santé au moins une fois par an

Composition du Conseil d'Administration

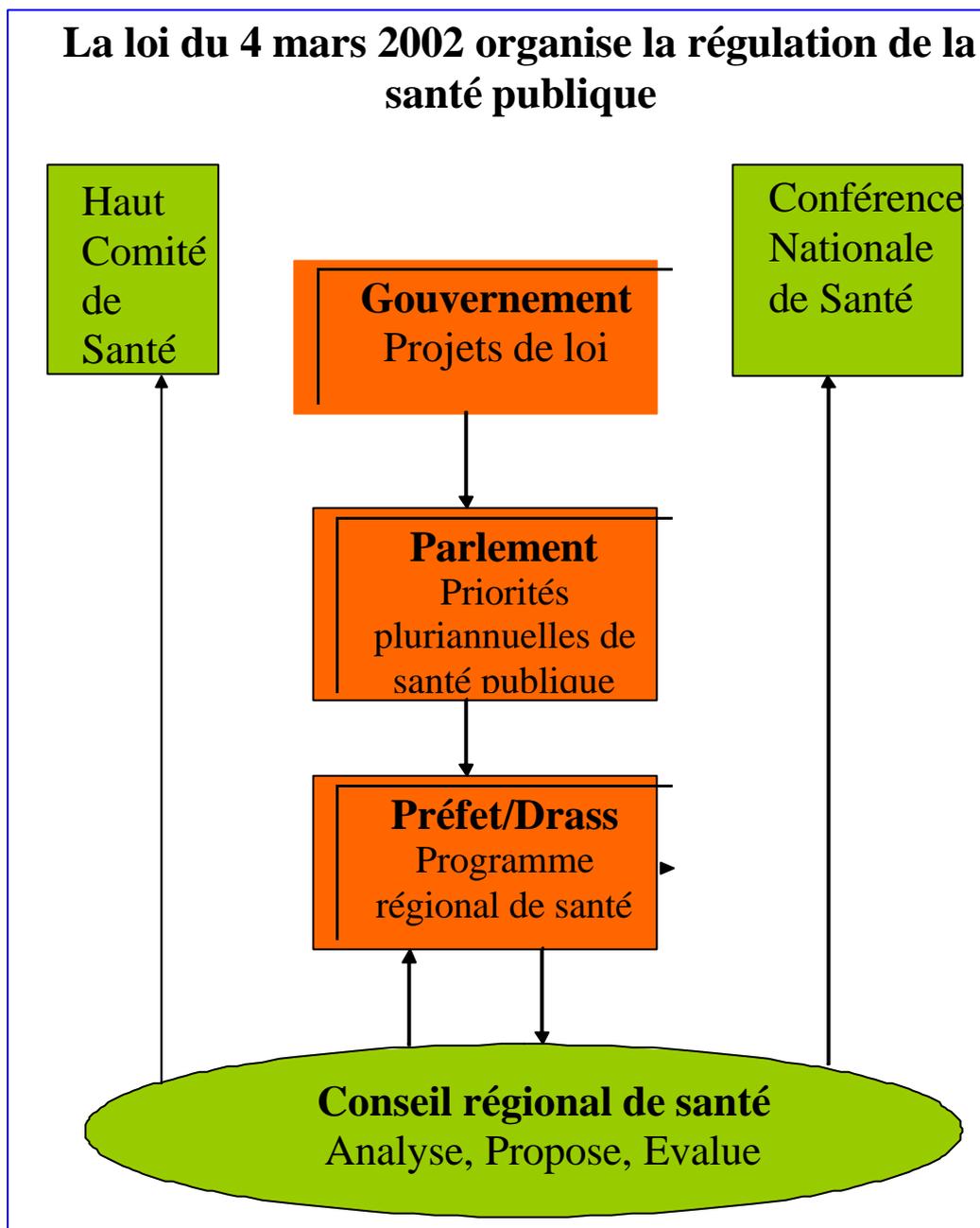
- ? Le préfet de région : président
- ? Trois représentants de l'Etat dont un représentant du ministère de la justice et le recteur d'académie
- ? Quatre représentants des régimes d'assurance maladie (dont le directeur de l'URCAM)
- ? Un administrateur désigné par la CRAM
- ? Le directeur de l'agence régionale de l'hospitalisation
- ? Un représentant de l'INPES et un de l'INVS
- ? Des représentants des collectivités territoriales membres :
 - ? un conseiller général par département
 - ? deux représentants de la région
 - ? des représentants des communes (quatre au maximum)
- ? Cinq personnalités qualifiées, nommées par le préfet pour 3 ans maximum, après avis des autres membres
- ? Des suppléants sont désignés, sauf pour le recteur, les directeurs de l'URCAM et de l'ARH

Organisation

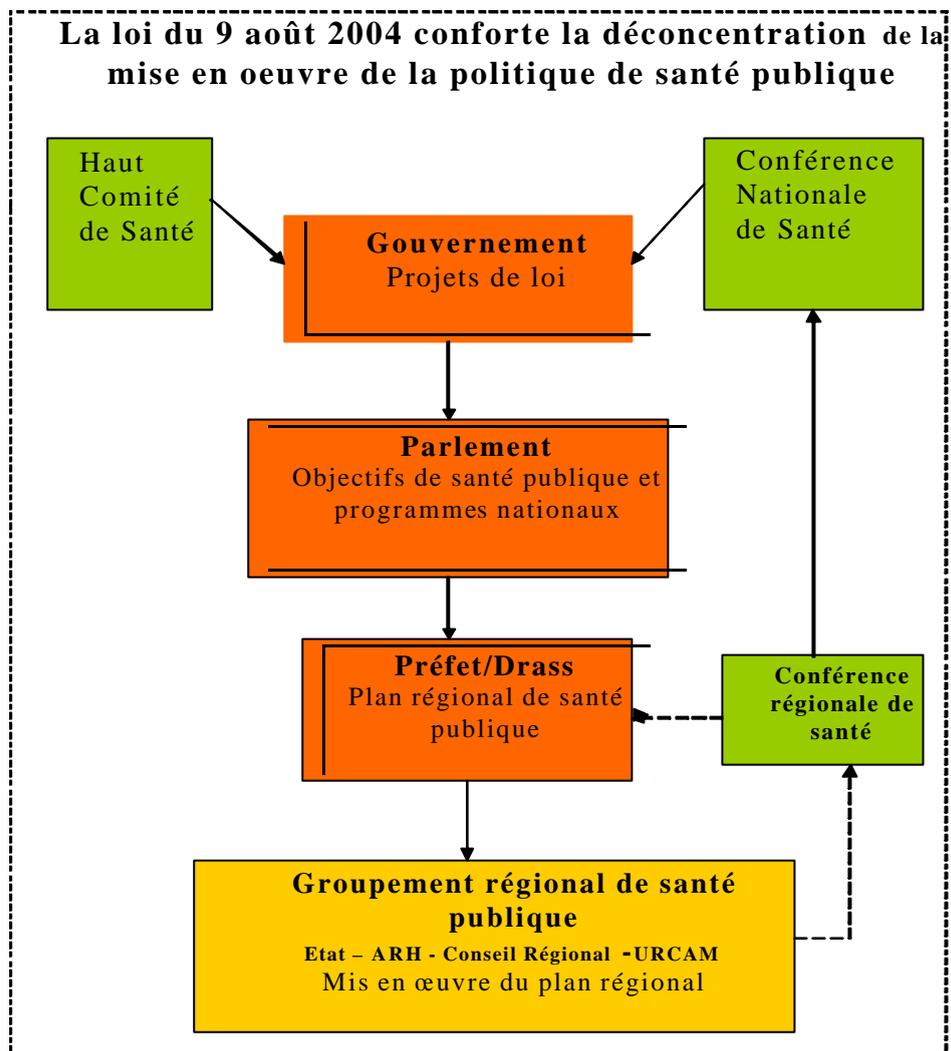
- ? L'Etat dispose de la moitié des voix au conseil d'administration
- ? Le président est assisté de deux vice-présidents (un conseiller désigné par l'URCAM, un représentant des collectivités territoriales)
- ? Le directeur est désigné par le préfet parmi les chefs des pôles régionaux
- ? Un comité des programmes (instance technique) :
 - ? prépare le programme annuel d'activité
 - ? planifie et organise les travaux, notamment l'instruction des dossiers de financement
 - ? définit les procédures de suivi et d'évaluation des actions
 - ? met en place un suivi coordonné des actions de santé publique
- ? Le personnel comprend des agents mis à disposition ou détachés par les membres du groupement et, si nécessaire, des agents contractuels

? Le contrôleur d'Etat, nommé par arrêté du ministre de l'économie, participe avec voix consultative au conseil d'administration.

ANNEXE 5



ANNEXE 6



ANNEXE 7

Fiche 5 *Développer la démarche participative*

? **Enjeux et constats**

Les usagers du système de santé souhaitent de plus en plus en être des acteurs à part entière, que ce soit à titre individuel lors des soins ou dans un cadre plus collectif pour exprimer les besoins de la population.

L'évolution du concept de santé, l'idée même de santé publique, l'importance des enjeux, économiques, sociaux, éthiques qui lui sont liés, impliquent nécessairement des changements dans le pilotage des politiques de santé et dans le mode de relation soignant/soigné.

Depuis presque dix ans, cette aspiration s'est traduite dans la législation, les derniers textes renforçant la

« démocratie sanitaire » étant la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Elle s'est manifestée à la fois par une meilleure prise en compte du patient et par une présence progressive dans les instances officielles.

Si cette "démarche participative" pose le problème de la légitimité et des compétences du rôle des représentants des usagers, elle interroge aussi les pratiques professionnelles et institutionnelles pour les faire évoluer.

Le terme d' « usager » a ici été préféré à d'autres appellations : « malade », « patient », « bénéficiaire »,

« consommateur » ou « citoyen », qui renvoient à des approches différentes. L'usager est en effet défini comme « celui qui a un droit réel d'usage », « une personne qui utilise un service public ».

? **Préconisations**

? **Favoriser la participation des usagers dans l'élaboration, la mise en place et le suivi des actions**

- en mobilisant les usagers là où ils sont et en s'appuyant sur les associations et instances les représentant,
- en associant, quand c'est possible, les bénéficiaires d'actions au choix des thèmes, du rythme des rencontres et de la méthode,
- en mettant en oeuvre des interventions facilitant l'acquisition de compétences psychosociales (confiance en soi, re-création de lien social),
- en permettant l'expression des personnes (notamment par le développement de groupes de parole ou d'ateliers santé),
- en donnant toute sa place à la médiation,
- en restituant les résultats obtenus.

? Favoriser la représentation des usagers du système de santé dans les instances de pilotage des plans et programmes

- en facilitant la circulation de l'information, montante et descendante, entre tous les acteurs, usagers, professionnels de santé, institutions, pour que chacun s'approprie la démarche à son niveau et éventuellement se positionne pour accompagner les projets
- en mettant en place une communication à destination du grand public par l'intermédiaire de sites Internet ou d'autres espaces, afin que ceux qui veulent s'inscrire dans cette démarche puissent trouver du conseil, de l'information et de l'orientation
- en développant la formation des représentants des usagers
- en formant les professionnels à cette démarche

? Favoriser et respecter les droits des malades

(cf. titre II "Démocratie sanitaire" de la loi du 4 mars 2002)

- Promouvoir les droits :
 - . le droit au respect du secret médical et de la vie privée
 - . le droit au respect de la dignité
 - . le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées
 - . le droit au soulagement de la douleur
- Améliorer la relation soignant/soigné par :
 - . le droit à l'information sur son état de santé, sur les soins à dispenser, les conséquences et leurs risques, sur le coût des actes et leur futur remboursement
 - . le droit à l'expression d'un consentement libre et éclairé
 - . le droit au respect de sa volonté (sauf urgence ou impossibilité)
 - . le droit à l'accès direct au dossier médical