



**Institut de recherche et débat sur la gouvernance**  
38, rue Saint-Sabin, 75011 Paris

**Rapport de synthèse**

**La place de la concertation  
dans la gouvernance de la politique de santé publique en France**

**Juin 2011**

## *Nos remerciements*

*Aux membres du groupe de suivi pour avoir alimenté notre réflexion sur la gouvernance de la santé publique, pour nous avoir conseillés et aidés dans notre étude.*

*A l'ensemble des acteurs avec lesquels nous nous sommes entretenus, pour leur disponibilité, leur gentillesse et leur collaboration qui nous ont permis de recueillir leur expérience au sein des différents espaces de concertation et leur point de vue sur la gouvernance de la santé publique.*

# Sommaire

|                                                                                                                                      |           |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>TABLE DES ILLUSTRATIONS</b>                                                                                                       | <b>5</b>  |
| <b>LISTE DES ABREVIATIONS</b>                                                                                                        | <b>6</b>  |
| <b>INTRODUCTION</b>                                                                                                                  | <b>7</b>  |
| <b>1 LE DIAGNOSTIC JURIDIQUE DU SYSTEME DE SANTE RELATIF AUX POLITIQUES DE SANTE PUBLIQUE</b>                                        | <b>11</b> |
| <b>1.1 L'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996</b>                                                                                    | <b>11</b> |
| <b>1.2 La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins</b>                                | <b>11</b> |
| 1.2.1 La réorganisation des politiques de prévention                                                                                 | 11        |
| 1.2.2 La notion de démocratie sanitaire                                                                                              | 11        |
| <b>1.3 La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique</b>                                                | <b>12</b> |
| 1.3.1 L'objet                                                                                                                        | 12        |
| 1.3.2 Une nouvelle définition de la politique de santé publique                                                                      | 12        |
| 1.3.3 Les grands principes                                                                                                           | 12        |
| 1.3.4 Les outils                                                                                                                     | 13        |
| <b>1.4 La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires</b> | <b>13</b> |
| 1.4.1 Le renforcement de la démocratie sanitaire définie depuis la loi du 4 mars 2002                                                | 13        |
| 1.4.2 La création des Agences régionales de santé                                                                                    | 13        |
| 1.4.3 La création des Conférences régionales de santé et de l'autonomie                                                              | 14        |
| 1.4.4 La création des Conférences de territoire                                                                                      | 14        |
| <b>2 LA METHODE DE TRAVAIL APPLIQUEE</b>                                                                                             | <b>15</b> |
| <b>2.1 La recherche bibliographique</b>                                                                                              | <b>15</b> |
| 2.1.1 L'objectif                                                                                                                     | 16        |
| 2.1.2 Les résultats                                                                                                                  | 16        |
| <b>2.2 La sélection et la définition du sujet</b>                                                                                    | <b>17</b> |
| <b>2.3 La recherche qualitative</b>                                                                                                  | <b>18</b> |
| 2.3.1 L'objectif                                                                                                                     | 18        |
| 2.3.2 Le choix des espaces de concertation, des acteurs interrogés et du secteur géographique                                        | 18        |
| 2.3.3 Les conditions de recueil                                                                                                      | 20        |
| <b>2.4 L'analyse et perspective des données recueillies</b>                                                                          | <b>21</b> |
| <b>2.5 La présentation du rapport de synthèse</b>                                                                                    | <b>21</b> |

|            |                                                                                                                                                                |           |
|------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>3</b>   | <b>LE DEVELOPPEMENT DE L'ETUDE</b>                                                                                                                             | <b>22</b> |
| <b>3.1</b> | <b>L'état des lieux des espaces de concertation impliqués dans les politiques de santé publique</b>                                                            | <b>22</b> |
| 3.1.1      | La place des espaces de concertation dans l'organisation du système de santé publique                                                                          | 22        |
| 3.1.2      | Le rôle des espaces de concertation dans les politiques de santé publique                                                                                      | 23        |
| 3.1.3      | L'articulation entre les différents niveaux territoriaux des dispositifs de concertation ou de participation dans le système de la politique de santé publique | 27        |
| <b>3.2</b> | <b>L'étude de cas : la région Languedoc-Roussillon</b>                                                                                                         | <b>30</b> |
| 3.2.1      | Les entretiens                                                                                                                                                 | 30        |
| 3.2.2      | L'organisation de la politique régionale                                                                                                                       | 32        |
| 3.2.3      | La place des acteurs de santé dans les espaces de concertation                                                                                                 | 34        |
| 3.2.4      | La place de la concertation                                                                                                                                    | 35        |
| 3.2.5      | Le bilan                                                                                                                                                       | 42        |
| 3.2.6      | Les perspectives d'évolution ou d'amélioration                                                                                                                 | 44        |
| <b>3.3</b> | <b>L'étude de la CNS</b>                                                                                                                                       | <b>45</b> |
| 3.3.1      | Les entretiens                                                                                                                                                 | 45        |
| 3.3.2      | Le bilan                                                                                                                                                       | 45        |
| 3.3.3      | Le diagnostic interne                                                                                                                                          | 47        |
| 3.3.4      | Le diagnostic externe                                                                                                                                          | 49        |
| <b>4</b>   | <b>LES PERSPECTIVES D'AMELIORATION</b>                                                                                                                         | <b>50</b> |
| <b>4.1</b> | <b>L'arbre à problèmes</b>                                                                                                                                     | <b>50</b> |
| 4.1.1      | L'objectif                                                                                                                                                     | 50        |
| 4.1.2      | La méthode                                                                                                                                                     | 50        |
| 4.1.3      | Les résultats                                                                                                                                                  | 52        |
| <b>4.2</b> | <b>L'arbre à solutions</b>                                                                                                                                     | <b>53</b> |
| 4.2.1      | L'objectif                                                                                                                                                     | 53        |
| 4.2.2      | La méthode                                                                                                                                                     | 53        |
| 4.2.3      | Les résultats                                                                                                                                                  | 55        |
| <b>4.3</b> | <b>La stratégie</b>                                                                                                                                            | <b>57</b> |
| 4.3.1      | La priorisation des propositions d'amélioration                                                                                                                | 57        |
| 4.3.2      | La mesure de la faisabilité des propositions d'amélioration                                                                                                    | 58        |
|            | <b>CONCLUSION</b>                                                                                                                                              | <b>60</b> |
|            | <b>BIBLIOGRAPHIE</b>                                                                                                                                           | <b>61</b> |
|            | <b>ANNEXE A</b>                                                                                                                                                | <b>64</b> |

## Table des illustrations

|                                                                                                                                                                                   |      |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| <b>Figure 1.</b> Le planning des tâches du travail de diagnostic                                                                                                                  | p.15 |
| <b>Figure 2.</b> Le schéma de l'articulation entre les différents niveaux territoriaux des dispositifs de concertation dans le système français de la politique de santé publique | p.28 |
| <b>Figure 3.</b> Le schéma régional des acteurs interrogés selon la structure, le collège et la région                                                                            | p.31 |
| <b>Figure 4.</b> Le schéma de l'organisation du projet régional de santé en Languedoc-Roussillon                                                                                  | p.33 |
| <b>Figure 5.</b> L'arbre à problèmes                                                                                                                                              | p.51 |
| <b>Figure 6.</b> L'arbre à solutions                                                                                                                                              | p.54 |
| <b>Figure 7.</b> La stratégie                                                                                                                                                     | p.59 |
| <br>                                                                                                                                                                              |      |
| <b>Tableau 1.</b> La liste des personnes interrogées pour la validation du sujet et de la méthodologie                                                                            | p.17 |
| <b>Tableau 2.</b> La liste des personnes interrogées dans le cadre de la recherche qualitative                                                                                    | p.19 |
| <b>Tableau 3.</b> L'analyse SWOT de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault                                                                                           | p.43 |
| <b>Tableau 4.</b> La liste des personnes interrogées à la CNS                                                                                                                     | p.45 |
| <b>Tableau 5.</b> L'analyse SWOT de la CNS                                                                                                                                        | p.46 |

## Liste des abréviations

|         |                                                                            |
|---------|----------------------------------------------------------------------------|
| ARS     | Agence régionale de santé                                                  |
| ARS LR  | Agence régionale de santé du Languedoc-Roussillon                          |
| ARS RA  | Agence régionale de santé de Rhône-Alpes                                   |
| CNS     | Conférence nationale de santé                                              |
| CRS     | Conférence régionale de santé                                              |
| CRSA    | Conférence régionale de la santé et de l'autonomie                         |
| CRSA LR | Conférence régionale de la santé et de l'autonomie du Languedoc-Roussillon |
| CRSA RA | Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Rhône-Alpes          |
| CSP     | Code de santé publique                                                     |
| DG      | Directeur général                                                          |
| IRG     | Institut de recherche et débat sur la gouvernance                          |
| HPST    | Hôpital, patients, santé et territoires                                    |
| LR      | Languedoc-Roussillon                                                       |
| OMS     | Organisation mondiale de la santé                                          |
| PRS     | Projet régional de santé                                                   |
| PSRS    | Plan stratégique régional de santé                                         |
| SWOT    | Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats                                 |

# Introduction

## Le contexte

---

L'efficacité de l'action publique suppose notamment l'association de différentes parties prenantes à la définition, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques publiques. La prise en compte des attentes, matérielles et symboliques, d'une diversité d'acteurs au cours de l'élaboration de ces politiques, constitue un facteur clef de leur légitimité et leur effectivité.

Au cours de ces dernières années, la France a connu une évolution rapide du cadre général des relations entre acteurs non étatiques et pouvoirs publics dans le secteur de la santé.

Notamment en termes de dialogue et de concertation : aux stratégies d'influence développées par les associations de malades ou de professionnels (occupation de l'espace médiatique, mise en place de réseaux ou de coalitions, recherche d'alliances avec des agents de changement dans les administrations, etc.) est venue s'ajouter la mise en place, notamment par les pouvoirs publics, d'une dynamique de concertation plus formelle et plus organisée, dans le cadre de l'affirmation de ce que l'on désigne aujourd'hui sous le terme de « démocratie sanitaire ». Ce concept introduit dans la loi de mars 2002 comprend d'une part les droits individuels (droits à l'information, à la réparation des risques sanitaires, etc.) et d'autre part les droits collectifs, en institutionnalisant la concertation, en prévoyant la représentation des associations dans les instances.

Cette évolution s'inscrit dans un contexte de mutation des modes de gouvernance de la santé et dans un processus de régionalisation. Elle a donné lieu à la mise en place de nouveaux types d'espaces de concertation et d'expression démocratique impliqués dans la définition et la mise en œuvre des politiques de santé publique. Au niveau national, le ministère de la santé n'est plus l'unique décisionnaire, d'autres institutions publiques interviennent plus ou moins directement dans le domaine de la santé. Dans les régions, de nouveaux espaces de dialogue entre usagers, malades, professionnels et pouvoirs publics se créent, alors que d'autres existent déjà au niveau national. Des initiatives du même ordre sont mises en place à une échelle infrarégionale (territoires, villes...).

Pourtant, la représentation collective et la participation des différents acteurs restent aujourd'hui encore un défi à relever. Nombreux sont ceux qui, parmi les responsables associatifs, les professionnels de la santé ou les représentants des administrations de santé, s'interrogent sur les modalités concrètes de cette nouvelle gouvernance du secteur. Ils se questionnent sur :

- La légitimité et l'efficacité de ces espaces de concertation et de copilotage, de leurs compétences, de leurs objectifs, et des modalités du dialogue qu'ils permettent d'impulser. S'agit-il d'un nouveau gadget bureaucratique destiné à renforcer la légitimité de pratiques

inchangées ou d'un renouveau profond des conceptions et de la gouvernance du système de santé français ?

- L'identité des parties prenantes autour de la table de ce dialogue. La reconnaissance d'une représentation de « l'utilisateur », de ses savoirs et de ses besoins, par des acteurs à la fois indépendants et capables d'analyse et d'action, demeure encore fragile. La légitimité de ces acteurs à produire une expertise, prendre la parole et assurer une partie du suivi de la mise en œuvre des politiques est en effet la pierre angulaire de cette approche nouvelle de la construction des politiques, et reste encore largement à questionner.
- L'articulation des espaces de concertation locaux, régionaux et nationaux et la mise en cohérence de leurs responsabilités et de leurs objectifs. Avec la création des Agences régionales de santé, de nouvelles modalités de concertation plus locales sont susceptibles d'apparaître. Or l'histoire de la politique de la ville ou l'aménagement du territoire en témoignent d'ores et déjà : la décentralisation joue un rôle fondamental dans la diffusion et la transformation des pratiques de concertation et de participation citoyenne, en créant de nouveaux pôles décisionnels aux mains d'élus proches de l'espace local. Le défi demeure ainsi d'assurer l'inscription de ces espaces de démocratie locale dans la transformation des politiques nationales de santé.

## **La problématique**

---

La problématique est donc la suivante : De quelle manière les espaces de concertation s'inscrivent-ils dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques de santé et plus largement dans la gouvernance de la politique de santé publique en France ?

Le travail consiste à dresser un état des lieux pour comprendre le fonctionnement des espaces de concertation et à analyser les propos recueillis auprès d'acteurs de la santé pour identifier l'articulation et l'efficacité de ces mêmes espaces.

Nous proposons de laisser au second plan les concertations visant à assurer la participation des usagers au fonctionnement quotidien des institutions, pour privilégier celles qui influent sur les orientations de la politique de santé.

## **La méthode appliquée**

---

L'objectif est de construire collectivement, à partir de l'expérience française et dans une perspective interculturelle, un ensemble de documents concrets (étude, série d'études de cas, modules de formation, etc.) susceptibles d'aider à mieux comprendre les conditions de la concertation des différents acteurs étatiques et non étatiques dans les politiques de santé.

1. Pour cela, l'Institut de recherche et débat sur la gouvernance (IRG) a procédé à la constitution d'un comité de pilotage pluri acteurs dit aussi « groupe de suivi », en charge d'encadrer le processus en définissant plus spécifiquement le cadre de questionnement, en

identifiant le type de personnes interrogées, etc. Ce groupe de travail est composé de 11 personnes d'horizons différents à la fois de représentants des administrations publiques de santé, de professionnels du secteur et de responsables associatifs et syndicaux.

2. L'Institut a ensuite engagé un travail de diagnostic des espaces de concertation. Melle Verrier Sophie a mené cette mission dans le cadre d'un stage d'une durée de 5 mois. Elle a :

- Enrichi la recherche bibliographique
- Réalisé le recueil et le croisement d'une série de témoignages d'acteurs publics et privés impliqués dans ces dynamiques de concertation, afin de mettre en perspective leurs perceptions, leurs expériences et leurs recommandations dans ce domaine.
- Analysé les données bibliographiques et les réponses des entretiens en vue de faire des propositions d'amélioration.

3. L'Institut a réalisé une publication grand public de son étude sur la gouvernance des politiques de santé en France. Il souhaite ensuite poursuivre l'étude en proposant au comité de pilotage la rédaction d'un diagnostic collectif des pratiques françaises de démocratie sanitaire et d'une série de recommandations à porter auprès des différentes instances locales, régionales et nationales (Conseils régionaux et nationaux de santé, Agences régionales de santé, etc.).

4. Eventuellement, l'IRG travaillera à la mise en perspective de l'expérience française sur le mode de la gouvernance de santé publique auprès d'autres expériences nationales, latino-américaines, africaines, mais aussi européennes, sur lesquelles l'Institut a commencé à se pencher. Il pourra croiser également le mode de gouvernance de la santé publique avec celui qui s'opère dans d'autres politiques sectorielles (environnement, etc.). Cette dimension pourra être explorée ultérieurement.

## **L'enjeu**

---

L'étude émerge précisément au moment où chacun espère un « nouveau souffle » pour la démocratie sanitaire - notamment avec la création des Agences régionales de santé – et s'interroge déjà sur un bilan de ses premières années de fonctionnement.

L'enjeu est de faire avancer les pratiques, de nourrir les débats et d'enrichir le contenu des formations dans ce domaine, par un croisement des perspectives et des expériences autour d'un processus encore en pleine construction.

Conscient de cet enjeu, l'IRG se propose de mener l'étude. Son intérêt émane de ses champs de compétences puisque l'Institut a notamment pour objectif d'identifier et analyser les pratiques innovantes d'interactions entre les institutions publiques et les acteurs non étatiques (société civile, secteur privé, citoyens...) permettant l'élaboration de régulations efficaces et légitimes au sein de la sphère publique. Depuis peu, l'Institut a développé une réflexion

spécifique sur le rôle des acteurs non étatiques (associations d'usagers ou de professionnels, chercheurs, entreprises, etc.) dans les politiques publiques de santé. C'est dans cette dynamique qu'en mars 2010, il a organisé un séminaire de travail sur la coproduction des services de santé en partenariat avec l'Université de Virginie (USA) réunissant une diversité d'acteurs des systèmes de santé américain, chinois et français. Cette rencontre sino-franco-américaine a eu lieu au moment où la Chine et les États-Unis réfléchissaient à une réforme en profondeur de leur politique de santé publique.

Ce premier séminaire a permis de mettre en évidence à la fois la singularité et l'ambiguïté de l'expérience de la France en termes de « démocratie sanitaire ». En croisant leurs témoignages et leurs perceptions du modèle français de gouvernance de la santé et ses évolutions récentes, les participants français ont exprimé la nécessité de construire plus en profondeur un diagnostic collectif des pratiques de « démocratie sanitaire à la française » (leurs forces, leurs faiblesses, les conditions de leur succès, etc.) afin d'identifier les conditions d'une participation pertinente des acteurs non étatiques dans le secteur de la santé.

## **Le plan**

---

Ce rapport de synthèse correspond au travail de diagnostic réalisé par Melle Verrier Sophie. Il s'organise en quatre parties :

- **L'étude du contexte et l'interprétation des données**
- **La méthode de travail appliquée**
- **Le développement de l'étude**
  - L'état des lieux des espaces de concertation impliqués dans les politiques de santé publique
  - L'étude de cas : la région Languedoc-Roussillon
  - L'étude de la Conférence Nationale de Santé
- **Les perspectives d'amélioration**

# **1 Le diagnostic juridique du système de santé relatif aux politiques de santé publique**

## **1.1 L'ordonnance n°96-345 du 24 avril 1996**

L'ordonnance du 24 avril 1996 institue la Conférence nationale de santé (CNS) et les Conférences régionales de santé (CRS). La première donne les priorités de la politique nationale de santé publique tandis que les secondes proposent les priorités de santé régionales en tenant compte de l'évolution des besoins de santé et de la situation sanitaire et sociale de la population de leur région.

**Elles réunissent différents acteurs de la santé, gage de pluridisciplinarité. Elles sont des lieux de concertation, de débat et de propositions pour élaborer la politique de santé publique.**

## **1.2 La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité des soins**

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé porte sur plusieurs aspects relatifs à la politique de santé publique.

### **1.2.1 La réorganisation des politiques de prévention**

La loi définit pour la première fois la politique de prévention dans le code de santé publique (CSP) : « la politique de prévention a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou des accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladies et d'accidents ».

La loi n°2004-806 du 9 août 2004 abrogera cette définition. Aujourd'hui, l'article L.1411-1 du CSP ne mentionne plus que « la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités ».

**La définition des politiques de prévention précise celle de la politique de santé publique.**

### **1.2.2 La notion de démocratie sanitaire**

Les Etats généraux de 1998 donnent la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens : « susciter le débat sur les questions de santé pour renforcer la participation de tous aux choix collectifs auxquels notre société est confrontée ». S'ensuit la mise en place de comités de pilotages régionaux. Ce n'est qu'avec la loi du 4 mars 2002 que le terme de démocratie sanitaire est introduit. Elle constitue une avancée supplémentaire en matière de droits et de responsabilité des usagers.

La loi du 4 mars 2002 a permis de garantir des droits individuels et collectifs aux usagers du système de santé. L'ensemble de ces droits correspond à la formule « démocratie sanitaire ».

La démocratie sanitaire de la loi du 4 mars 2002 prévoit pour les droits collectifs :

- La participation des représentants des usagers considérés désormais comme un acteur du système de santé au sein des instances hospitalières et de santé publique
- La participation des associations agréées et des associations de bénévoles dans les services

**La participation de ces acteurs renforce la représentation des différents acteurs de la santé dans les instances et contribue à l'émergence de pôle de réflexion pluridisciplinaire, de débats et de concertation pour les politiques de santé publique.**

### **1.3 La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique**

#### **1.3.1 L'objet**

La loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique renforce le concept de santé publique et fixe les bases. A noter que la dernière loi faisant référence à la santé publique datait du début du XXème siècle.

La loi définit et organise la politique nationale de santé publique et ses déclinaisons régionales. Elle donne les grandes orientations de la politique de santé publique pour les cinq années à venir et prend en compte les aspects « santé publique » et « prévention ».

#### **1.3.2 Une nouvelle définition de la politique de santé publique**

La loi définit la politique de santé selon des objectifs pluriannuels et spécifie les champs qui la concernent.

**Cette loi ambitionne le rapprochement du monde de la santé publique, du monde des soins et du monde médico-social.**

#### **1.3.3 Les grands principes**

A l'échelle nationale, la loi définit les objectifs nationaux de santé publique pour 5 ans qui correspondent aux résultats attendus pour améliorer l'état de santé de la population. Afin de les atteindre, elle met en place des plans et des programmes nationaux de santé publique et organise le partenariat des acteurs de santé.

A l'échelle régionale, la loi définit la région comme le niveau optimal de ce partenariat. Les régions ont pour objectif de mettre en œuvre la politique nationale de santé publique sur leur territoire.

### **1.3.4 Les outils**

La loi accorde plus d'importance à l'expertise, la concertation et la décision. La CNS participe à la définition et la mise en œuvre des politiques de santé publique au niveau nationale et les CRS au niveau régional.

**La concertation joue un rôle dans les politiques de santé publique.**

## **1.4 La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires**

La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009, dénommée loi « Hôpital, patients, santé et territoires » (HPST), met l'accent sur quatre points particuliers concernant la politique de santé publique :

- Le renforcement de la démocratie sanitaire
- La création des Agences régionales de santé
- La création des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie
- La création des Conférences de territoire

### **1.4.1 Le renforcement de la démocratie sanitaire définie depuis la loi du 4 mars 2002**

La loi renforce la démocratie sanitaire de la loi du 4 mars 2002 en reconnaissant et définissant de nouveaux droits collectifs : le droit à la représentation dans les domaines de l'Assurance maladie et des établissements médico-sociaux.

Les nouveaux droits collectifs participent à une meilleure représentation des différents acteurs de la santé dans les lieux consacrés à la réflexion, au débat et à la concertation portant sur la politique de santé publique.

La démocratie sanitaire est également favorisée par la création des Agences régionales de santé (ARS).

### **1.4.2 La création des Agences régionales de santé**

Les ARS participent à l'application et au renforcement de la démocratie sanitaire par :

- **La promotion des droits des usagers**

Toutes les parties sont désormais incluses dans la réflexion : services publics de santé, associations de patients, représentants des usagers...

- **La transparence**

Les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) associées aux ARS :

- donnent leur avis sur le plan stratégique régional de santé
- organisent des débats publics sur les sujets de leurs choix

- contribuent à la mise en place de la démocratie sanitaire renouvelée

- **Le soutien aux organisations de la démocratie sanitaire.**

Les ARS peuvent soutenir davantage les mobilisations associatives.

### **1.4.3 La création des Conférences régionales de santé et de l'autonomie**

Les CRSA sont définies dans la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009. Elles reprennent l'ensemble du champ des compétences des CRS et ont de nouvelles missions. Les CRS sont donc remplacées par les CRSA.

Les CRSA sont les nouveaux lieux de concertation au niveau régional. Elles sont en lien avec les ARS.

### **1.4.4 La création des Conférences de territoire**

Les Conférences de territoire visent à mettre en cohérence les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique. Elles sont des lieux de concertation et font respecter la pluridisciplinarité des acteurs de santé.

**En conclusion, trois espaces de concertation sont identifiés comme étant des acteurs majeurs dans la définition, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé publique en France. Ils se situent au niveau :**

- National pour la CNS
- Régional pour les CRSA
- Local pour les Conférences de territoires

**Ici, le contexte juridique met l'accent sur une nouvelle forme de gouvernance des politiques de santé publique en France.**

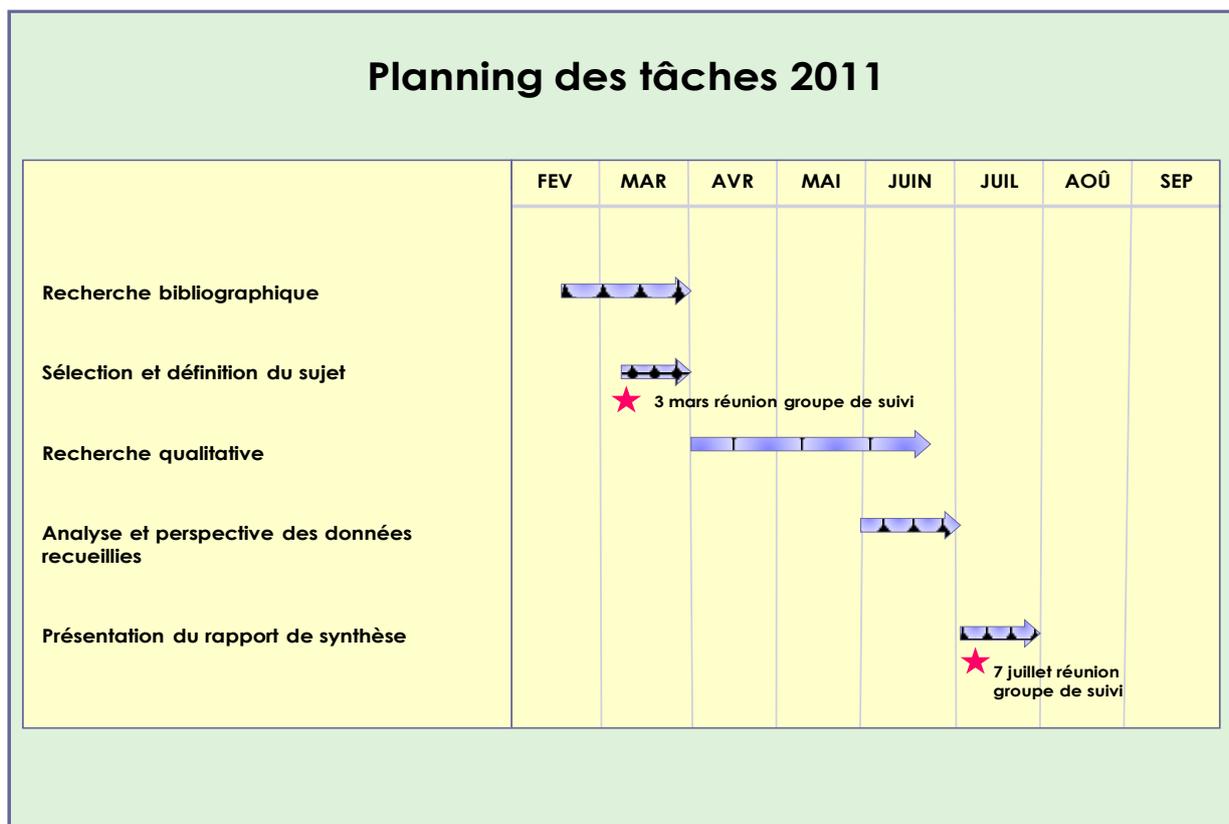
**Depuis quelques années, ces espaces de concertation œuvrent pour définir et élaborer les politiques de santé publique. Ils s'engagent à une meilleure représentation, participation, concertation des différents acteurs de santé.**

**Ceci justifie que nous nous intéressions à la manière dont ils s'inscrivent dans les politiques de santé publique et plus largement dans la gouvernance de la santé.**

## 2 La méthode de travail appliquée

Le travail de diagnostic réalisé par Melle Verrier Sophie respecte le planning des tâches ci-dessous (Fig.1). Il se compose de 5 grandes phases :

- La recherche bibliographique
- La sélection et la définition du sujet
- La recherche qualitative
- L'analyse et perspective des données recueillies
- La présentation du rapport de synthèse



-Figure 1 : Le planning des tâches du travail de diagnostic-

### 2.1 La recherche bibliographique

La recherche bibliographique consiste en un travail de prospection des articles scientifiques parus récemment et des dernières données des sites officiels ou reconnus. La liste des références bibliographiques figure en fin de rapport.

### **2.1.1 L'objectif**

Elle vise à :

- Définir le rôle et la place des espaces de concertation dans les politiques de santé
- Déterminer l'articulation de ces mêmes espaces entre eux ou avec d'autres structures dans le schéma organisationnel de la politique de santé
- Recueillir les avis et les témoignages des différents acteurs de santé
- Identifier les éventuelles propositions d'actions ou les actions déjà mises en place sur le sujet

### **2.1.2 Les résultats**

La recherche bibliographique recense un nombre suffisant de documents permettant de comprendre :

- le fonctionnement des espaces de concertation,
- leur rôle et leur place dans les politiques de santé publique,
- leur articulation entre les différents niveaux territoriaux.

Sur la base de ces documents, Melle Verrier Sophie réalise un premier état des lieux des espaces de concertation. Certains propos d'articles jugés intéressants figurent en annexe A.

A mi-parcours de la recherche, les membres du groupe de suivi sont réunis à l'IRG le 3 mars 2011 afin de débattre des premiers résultats et de sélectionner un sujet bien précis.

A noter cependant que la recherche bibliographique n'a pas permis de recueillir beaucoup de témoignages d'acteurs de la santé portant sur les espaces de concertation. Ils concernent essentiellement les usagers de la santé ou des malades. Ce constat interroge sur la place occupée par les usagers. Est-elle centrale ?

Ces témoignages ne constituent donc pas un échantillon représentatif pour l'analyse. Il convient de nourrir la recherche bibliographique par des entretiens menés auprès de l'ensemble des acteurs de la santé.

Enfin, peu de données bibliographiques portent sur des propositions d'amélioration des espaces de concertation. Des entretiens avec des acteurs de santé permettront de les identifier.

## **2.2 La sélection et la définition du sujet**

La réunion du 03/03/11 conclut de s'intéresser à/aux :

- la place et l'articulation des espaces de concertation entre les différents niveaux territoriaux (national, régional et local) des dispositifs de concertation ou de participation portant sur la conception, la mise en œuvre ou la révision de la politique de santé publique en France
- principaux impacts (positifs ou négatifs) de ces dispositifs.

La recherche bibliographique est alors axée sur les investigations que suscite ce sujet.

A l'issue de la réunion, le choix du sujet a été adressé aux membres excusés. Sans avis contraire de leur part, le sujet a été validé.

Afin de conforter notre choix et d'avoir un avis sur la manière d'aborder le sujet, 4 autres personnes ont été interrogées dont 2 appartenant au groupe de suivi. Trois d'entre elles sont issues du domaine de la santé. La quatrième a apporté un regard externe sur la thématique et a permis de nous assurer de l'intérêt de traiter le sujet et de valider la méthodologie. Le tableau 1 précise leur fonction et localisation géographique.

*-Tableau 1 : La liste des personnes interrogées pour la validation du sujet et de la méthodologie-*

| <b>Région</b>        | <b>Fonction</b>      | <b>Organisme</b>                     | <b>Pôle</b>                       |
|----------------------|----------------------|--------------------------------------|-----------------------------------|
| <b>Ile-de-France</b> | Enseignant-chercheur | Université Paris I Panthéon-Sorbonne |                                   |
|                      | Responsable          | Inserm                               | Mission Inserm Association / GRAM |
| <b>Bretagne</b>      | Enseignant-chercheur | EHESP                                | Sociologie                        |
|                      | Enseignant-chercheur | EHESP                                | Droit sanitaire                   |

A l'issu des entretiens individuels, toutes les personnes ont validé le sujet et la méthodologie. Certaines nous ont suggérés de cartographier au moins une région afin de mettre en perspective et relativiser la concertation. L'étude d'un cas semble intéressante pour avoir des exemples concrets de ce qui fonctionne ou non, mettre en évidence l'articulation des espaces de concertation à différentes échelles et les premiers résultats de la nouvelle gouvernance des politiques de santé publique.

## **2.3 La recherche qualitative**

### **2.3.1 L'objectif**

L'objectif de la recherche qualitative est d'interviewer un certain nombre d'acteurs impliqués dans le secteur de la santé afin de :

- Comprendre le fonctionnement des espaces de concertation et confronter les données de la recherche bibliographique avec la réalité du terrain
- Identifier ce qui fonctionne et ne fonctionne pas dans les espaces de concertation
- Déterminer la nature des relations entretenues par les espaces de concertation
- Avoir des profils d'acteurs variés impliqués dans les politiques de santé publique
- Avoir un échantillon représentatif des acteurs impliqués dans les espaces de concertation
- Recueillir les perceptions, l'expérience et les recommandations des acteurs sur le fonctionnement des espaces de concertation et plus largement sur la gouvernance de la politique de santé publique
- Dégager des pistes d'amélioration

### **2.3.2 Le choix des espaces de concertation, des acteurs interrogés et du secteur géographique**

Nous avons privilégié l'étude des espaces de concertation jugés majeurs dans la définition des politiques de santé publique, à savoir la CNS, les CRSA et les Conférences de territoire. Nous incluons également les ARS puisqu'elles sont en étroite collaboration avec les CRSA et les Conférences de territoire.

Par conséquent, le choix des acteurs s'est porté sur les personnes siégeant soit dans ces espaces de concertation soit aux ARS. Ils nous ont été suggérés soit par des membres du groupe de suivi, soit par les personnes interrogées. Nous avons parfois pris l'initiative de contacter certains acteurs sans avis préalable lorsqu'ils appartenaient à un collège non encore représenté dans notre étude.

L'ensemble des acteurs interrogés sont listés dans le tableau 2 en fonction de leur région d'appartenance. Les instances de concertation dans lesquelles ils siègent, les collèges auxquels ils appartiennent sont également indiqués.

*-Tableau 2 : La liste des personnes interrogées dans le cadre de la recherche qualitative-*

| Région               | Acteurs   | Instance/Organisme                    | Pôle                                                                                                                                              |
|----------------------|-----------|---------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Ile-de-France        | Acteur 1  | CNS                                   | Collège 1 des représentants des malades et usagers du système de santé                                                                            |
|                      | Acteur 2  | CNS                                   | Collège 2 des représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention             |
|                      | Acteur 3  | ARS                                   | Santé Publique                                                                                                                                    |
|                      | Acteur 4  | Inserm                                |                                                                                                                                                   |
| Languedoc-Roussillon | Acteur 5  | ARS                                   | Prévention & Promotion de la santé                                                                                                                |
|                      | Acteur 6  | ARS                                   | Stratégie et Performance                                                                                                                          |
|                      | Acteur 7  | CRSA                                  | Collège 7 des offreurs de services de santé                                                                                                       |
|                      |           | Conférence de territoire de l'Hérault | Collège 4 des professionnels de santé libéraux                                                                                                    |
|                      | Acteur 8  | Conférence de territoire de l'Hérault | Collège des représentants des associations agréées                                                                                                |
|                      | Acteur 9  | Conférence de territoire de l'Hérault | Collège des représentants des associations agréées                                                                                                |
|                      | Acteur 10 | CRSA                                  | Collège des représentants des usagers de services de santé                                                                                        |
|                      | Acteur 11 | CNS                                   | Collège 1 des représentants des malades et usagers du système de santé                                                                            |
| Rhône-Alpes          | Acteur 12 | ARS                                   | Prévention & Promotion de la santé                                                                                                                |
|                      | Acteur 13 | ARS                                   | Santé Publique                                                                                                                                    |
|                      | Acteur 14 | ARS                                   | Chargée des relations et de la coordination avec la CRSA                                                                                          |
| Aquitaine            | Acteur 15 | CNS                                   | Collège 3 des représentants des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire et des représentants des collectivités territoriales |
| Franche-Comté        | Acteur 16 | CRSA                                  | Collège 8 des personnes qualifiées                                                                                                                |

D'un point de vue quantitatif, nous avons estimé le nombre de personnes interrogées suffisant pour entamer l'analyse. Au total, 16 personnes ont fait l'objet d'un entretien.

D'un point de vue qualitatif, nous étions soucieux de constituer un panel représentatif des membres des espaces de concertation. Pour chaque espace de concertation, nous avons interrogé plusieurs personnes de collèges différents. Toutefois, certains collèges sont moins représentés que d'autres. A titre d'exemple, au niveau régional et local, nous n'avons pu réaliser d'entretien avec les élus, leur emploi du temps ne leur permettant pas de se rendre disponible.

### 2.3.2.1 Au niveau national

A la CNS, nous avons interrogés 4 personnes de collèges différents.

### 2.3.2.2 Au niveau régional et local

Compte-tenu du temps qui nous a été imparti, nous avons réussi à étudier dans sa globalité une région, le Languedoc-Roussillon. La prise de contact a été facile et la richesse des acteurs intéressante. Nous avons interviewé des personnes siégeant à une conférence de territoire, à la CRSA ou à l'ARS.

Nous avons croisé et confronté leur point de vue en menant des entretiens avec des personnes siégeant dans les mêmes instances (à l'exception des Conférences de territoire) mais dans des régions différentes à savoir Ile-de-France, Rhône-Alpes et Franche-Comté.

Nous notons des points de divergences avec la région Languedoc-Roussillon. Le cas d'étude Languedoc-Roussillon, que nous vous présenterons plus loin dans ce rapport, n'étant pas représentatif des autres régions de France, ne doit pas être extrapolé.

## 2.3.3 Les conditions de recueil

### 2.3.3.1 La prise de contact

La prise de contact s'est faite par mail ou par téléphone. Globalement, les acteurs contactés pour un entretien ont répondu favorablement. Quelques uns se sont excusés.

### 2.3.3.2 Les questionnaires

En amont des entretiens, une trame de questionnaire est définie en fonction du profil des personnes interrogées.

Pour les acteurs impliqués dans les espaces de concertation (CNS, CRSA, Conférences de territoire), la trame s'ordonne en 6 parties :

- 1) **Les grandes définitions** relatives à la santé publique et à la concertation
- 2) **La place de l'acteur dans l'espace de concertation** : prise de parole, légitimité, rôle ...
- 3) **Les généralités sur le fonctionnement de l'espace de concertation** : rôle, fréquence des réunions, méthode de travail, taux de présence des membres, relations avec d'autres instances, évaluation ...
- 4) **La mise en place du Projet Régional de Santé (PRS)** : travail en interne réalisé par l'espace de concertation, méthode de travail, ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas...
- 5) **Le bilan sur l'espace de concertation** : analyse SWOT, résultats, améliorations, pronostic quant à son évolution ...

## 6) **Le bilan sur la concertation et la gouvernance en matière de santé publique**

Pour les acteurs des ARS, la trame s'organise en 6 parties :

- 1) **Les grandes définitions** relatives à la santé publique et à la concertation
- 2) **La place de l'acteur au sein de l'ARS** : rôle, présentation de sa direction ...
- 3) **La mise en place du PRS** : travail en interne, méthode de travail ...
- 4) **Les relations avec les espaces de concertation** : nature des échanges, ce qui fonctionne ou ne fonctionne pas...
- 5) **Le bilan sur l'ARS** : fonctionnement, analyse SWOT, résultats, améliorations, pronostic quant à son évolution ...
- 6) **Le bilan sur la concertation et la gouvernance en matière de santé publique**

Les trames de questionnaires ont parfois été envoyées aux acteurs en amont de l'entrevue.

### **2.3.3.3 Les entretiens**

Les entretiens ont été menés individuellement, à l'exception d'un qui a réuni trois personnes de l'ARS Rhône-Alpes. Cette dernière configuration a permis de faire interagir les acteurs entre eux et de venir enrichir les propos de chacun.

Les entretiens se sont tous déroulés sur le lieu de travail des acteurs et ont duré entre une heure et deux heures.

## **2.4 L'analyse et perspective des données recueillies**

Une fois le recueil des données bibliographiques et qualitatives terminé, il s'agit de les analyser et de dégager des pistes d'amélioration. C'est l'objet de la 3<sup>ème</sup> et 4<sup>ème</sup> partie de ce rapport de synthèse.

## **2.5 La présentation du rapport de synthèse**

Ce rapport de synthèse a été envoyé aux membres du groupe de suivi et aux acteurs interrogés afin de recueillir leurs réactions et commentaires sur les premiers résultats de l'étude.

Il a été également commenté par 3 personnes supplémentaires lors d'un entretien individuel. Nous avons sollicité :

- deux personnes de la région Languedoc-Roussillon, l'une membre de la CRSA LR et la seconde de la Conférence de territoire de l'Hérault, afin d'avoir un retour ciblé sur les résultats de notre cas d'étude
- une personne membre du CISS pour un retour général sur l'analyse de la concertation.

### **3 Le développement de l'étude**

Dans un premier temps, l'analyse présente les résultats de la recherche bibliographique faisant état des lieux des espaces de concertation impliqués dans les politiques de santé publique. Cette partie vise à définir le rôle, la place et les relations de ces espaces.

Dans un deuxième temps, l'analyse expose les résultats de la recherche qualitative et les discute. Nous avons sollicité une personne, membre du groupe de suivi, afin d'avoir son avis sur la manière de traiter cette partie. Après discussion, nous avons convenu de :

- Partir du cas d'étude de la région Languedoc Roussillon puisqu'elle a bien été cartographiée. L'objectif est de mieux comprendre, à l'échelle d'une région, l'organisation des espaces de concertation et de mettre en lumière l'articulation entre eux ou avec l'ARS en se basant sur des faits concrets. Les expériences recueillies dans les autres régions servent à enrichir le cas d'étude et à discuter des points de divergence. Il s'agit d'induire une idée générale à partir des observations terrain effectuées.
- Analyser la CNS. L'une de nos interrogations porte sur l'articulation de cet espace national avec les autres niveaux, régional et local.
- Proposer des pistes d'amélioration.

#### **3.1 L'état des lieux des espaces de concertation impliqués dans les politiques de santé publique**

##### **3.1.1 La place des espaces de concertation dans l'organisation du système de santé publique**

La définition, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé s'appuient essentiellement sur la loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

###### **3.1.1.1 Au niveau national**

Les politiques nationales de santé publique sont définies à l'aide notamment de la concertation qui s'exprime au sein de la CNS. Elles fixent les objectifs, les schémas, les programmes à mettre en œuvre.

###### **3.1.1.2 Au niveau régional et local**

Les ARS se chargent de décliner les objectifs et les plans stratégiques nationaux au niveau régional ou du territoire approprié en tenant compte des besoins de santé de leur population et des spécificités de chaque territoire.

Pour cela, elles mettent en place un projet régional de santé (PRS) qui comporte 3 phases de travail :

- **Le plan stratégique régional de santé (PSRS) :**

Il fixe les priorités et objectifs de santé pour la région.

- **Les schémas régionaux :**

Ils déterminent les dispositions à prendre pour décliner les priorités. Il y a :

- Le schéma régional de prévention
- Le schéma régional de l'organisation des soins
- Le schéma régional de l'organisation médico-sociale

- **Les programmes :**

A partir des schémas, ils définissent les actions concrètes avec calendrier et financement.

Les ARS ont comme particularité de renforcer les principes démocratiques en ouvrant des espaces de concertation permettant ainsi d'associer plus étroitement les acteurs de santé aux politiques de santé publique.

L'élaboration du projet régional de santé participe à la mise en place et au respect de la démocratie sanitaire au niveau régional. En effet, elle nécessite la consultation de l'avis de la CRSA qui associe l'ensemble des acteurs de santé de la région : établissements, professionnels, élus locaux, représentants des usagers... dans sa réflexion et sa décision. La concertation sur le PRS se veut transparente puisque les avis de la CRSA sont rendus publics.

Les ARS sollicitent également les Conférences de territoire à se concerter en interne sur le PRS.

En conclusion, les ARS contribuent à donner à la concertation une place importante dans la définition et la mise en œuvre des politiques de santé publique.

### **3.1.2 Le rôle des espaces de concertation dans les politiques de santé publique**

#### **3.1.2.1 La Conférence nationale de santé**

##### **Son objectif**

La CNS est un lieu de concertation sur les orientations nationales des politiques de santé. Elle organise le dialogue entre les différents acteurs de la santé (usagers, professionnels...) en vue d'obtenir une réponse commune de leur part sur des questions de santé et la définition des politiques de santé publique. Ses avis sont consultés par le Ministère chargé de la santé.

## Ses missions

Les principales missions<sup>1</sup> de la CNS sont de :

- formuler des avis sur la politique nationale de santé (objectifs, axes stratégiques, plans, programmes) prévue par le Ministère chargé de la santé en vue d'améliorer le système de santé
- contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé
- élaborer un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé sur la base des travaux des CRSA

## Son évolution

Installée depuis 2006, elle se compose jusqu'à fin 2010 de 6 collèges:

- Collège 1 : représentants des malades et usagers du système de santé
- Collège 2 : représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention
- Collège 3 : représentants des collectivités territoriales et de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire
- Collège 4 : représentants des conférences régionales de santé et de l'autonomie
- Collège 5 : représentants d'organismes de recherche et de personnalités qualifiées
- Collège 6 : représentants des acteurs économiques

Le décret n°2011-503 du 9 mai 2011 relatif à la Conférence nationale de santé modifie la composition de l'instance incluant : la prévention, l'offre de soins, la prise en charge et l'accompagnement médico-social, et la gestion du risque. L'objectif est d'avoir une approche plus globale de la santé, conformément à l'esprit de la loi HPST.

La Conférence nationale de santé est élargie aux acteurs du secteur médico-social, a un collège des acteurs de la prévention et un autre des partenaires sociaux, et réorganise la représentation des offreurs de services en santé.

### 3.1.2.2 Les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

#### Leur objectif

Les CRSA participent à la mise en œuvre de la démocratie sanitaire. Elles constituent un lieu de concertation en leur sein et un organisme de consultation pour l'ARS. Elles contribuent à l'élaboration de la politique régionale de santé.

---

<sup>1</sup> Ministère de la Santé., Fiche de présentation de la CNS – nouvelle composition mai/juin 2011.

Elles sont soucieuses de représenter l'ensemble des acteurs de la santé. Pour respecter cette pluralité, elles se composent d'une centaine de membres répartis en 8 collèges :

- Collège 1 : représentants des collectivités territoriales du ressort de l'ARS
- Collège 2 : représentants des usagers de services de santé
- Collège 3 : représentants des conférences de territoire
- Collège 4 : représentants des partenaires sociaux
- Collège 5 : représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale
- Collège 6 : représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé
- Collège 7 : représentants des offreurs de services de santé
- Collège 8 : personnalités qualifiées

Elles s'organisent suivant 4 commissions spécialisées (prévention, organisation des soins, prise en charge et accompagnements médico-sociaux, droit des usagers et du système de santé) et une commission permanente.

### **Leurs missions<sup>2</sup>**

Les principales missions des CRSA sont de :

- faire toute(s) proposition(s) au directeur général de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de la politique de santé dans la région
- émettre un avis sur le plan stratégique régional de santé
- organiser en son sein l'expression des représentants des usagers
- évaluer les conditions dans lesquelles sont appliquées les droits des personnes malades et des usagers du système de santé et de la qualité de la prise en charge
- organiser les débats publics sur les questions de santé de son choix

En assemblée plénière, les CRSA rendent un avis sur :

- le projet régional de santé
- le plan stratégique régional de santé
- les projets de schémas régionaux
- le rapport annuel sur le respect des droits des usagers

### **3.1.2.3 Les conférences de territoire**

#### **Leur objectif**

Les conférences de territoire sont les instances locales de concertation, de réflexion et de proposition sur la politique de santé déclinée au sein de leur territoire de santé. Certaines régions choisissent de faire correspondre les territoires de santé à leurs départements (ex : la région Languedoc-Roussillon). Les Conférences de territoire travaillent sur le PRS.

---

<sup>2</sup> Ministère de la Santé., La loi HPST à l'hôpital : les clés pour comprendre, p86-99.

Elles s'ouvrent à différents acteurs de santé et se composent d'une cinquantaine de membres répartis en 11 collèges :

- Collège 1 : représentants des établissements de santé
- Collège 2 : représentants des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux-médicaux et des familles répartis entre ceux qui œuvrent en faveur des personnes âgées et ceux qui œuvrent en faveur des personnes handicapées
- Collège 3 : représentants des organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé, de la prévention ou de l'environnement et de la lutte contre la précarité
- Collège 4 : représentants des professionnels de santé libéraux, dont des représentants des autres professionnels de santé, et un représentant des internes en médecine de la ou des subdivisions situées sur le territoire de la conférence
- Collège 5 : représentants des centres de santé, maisons de santé, pôles de santé et réseaux de santé
- Collège 6 : représentants des établissements assurant des activités de soins à domicile
- Collège 7 : représentants des services de santé au travail
- Collège 8 : représentants des usagers
- Collège 9 : représentants des collectivités territoriales et de leurs groupements
- Collège 10 : représentants de l'ordre des médecins
- Collège 11 : personnalités qualifiées

### **Leurs missions**

Ses principales missions<sup>3</sup> sont de :

- contribuer à mettre en cohérence au niveau local les projets territoriaux sanitaires avec le projet régional de santé et les programmes nationaux de santé publique
- faire toute proposition au Directeur Général (DG) de l'ARS sur l'élaboration, la mise en œuvre, l'évaluation et la révision du projet régional de santé
- mettre en avant les spécificités de l'offre de soins locale et identifier les besoins de santé nouveaux. C'est pourquoi elle participe aux travaux du projet régional de santé.

**Les espaces de concertation se veulent soucieux d'avoir une bonne représentativité du champ de la santé. C'est pourquoi ils privilégient la pertinence du choix des acteurs de la santé plutôt que leur nombre.**

**La correspondance entre les collèges des différents espaces de concertation n'est pas toujours évidente à identifier. On peut souhaiter à l'avenir une meilleure homogénéisation des collèges entre les différents espaces de concertation.**

---

<sup>3</sup> Ministère de la Santé., La loi HPST à l'hôpital : les clés pour comprendre, p86-99.

### **3.1.3 L'articulation entre les différents niveaux territoriaux des dispositifs de concertation ou de participation dans le système de la politique de santé publique**

La figure 2 rend compte de la place et du rôle des espaces de concertation selon les niveaux territoriaux dans le système de santé publique. Elle met l'accent sur les interactions que peuvent avoir les espaces de concertation entre eux ou avec d'autres structures.

Les structures étatiques mènent l'élaboration de la politique de santé publique en suivant une démarche descendante, du national au local. Pour rendre leur décision, elles consultent au préalable les espaces de concertation. Le Ministère chargé de la santé consulte la CNS, l'ARS consulte sa CRSA et ses Conférences de territoire. Ainsi, les instances étatiques décisionnelles travaillent avec les instances consultatives à chaque niveau territorial.

Les membres des espaces de concertation peuvent siéger simultanément dans plusieurs espaces de concertation de différents niveaux territoriaux. Cependant, les espaces de concertation ne produisent pas de travail en commun.

En conclusion, les espaces de concertation interagissent plus avec les structures étatiques décisionnelles qu'entre eux.

# L'ARTICULATION DES INSTANCES DE CONCERTATION AVEC L'ETAT DANS LE SYSTEME DES POLITIQUES DE SANTE

## STRUCTURES ETATIQUES DECISIONNELLES

## INSTANCES CONSULTATIVES

### NIVEAU NATIONAL

#### Le Ministère chargé de la santé

1. **Consulte** le rapport d'analyse de l'HCSP faisant état des problèmes de santé et des objectifs à se fixer pour améliorer la santé de la population.
2. **Rédige** le projet de loi définissant les objectifs, plans et programmes de la santé publique.
3. **Consulte** les avis et propositions de la CNS émis sur son projet.
4. **Transmet** le projet au Parlement qui l'examine, l'amende et le vote.
5. **Demande** aux ARS de décliner la politique nationale de santé publique votée dans les régions.

#### La Conférence nationale de santé

- Se consulte** sur les questions de santé.  
**Contribue** à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.
- Formule** des avis et propositions sur le projet de loi.  
**Rédige** le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé en se basant sur les rapports des CRSA.

### NIVEAU REGIONAL

#### Les agences régionales de santé

6. **Définissent et mettent en œuvre** la politique de santé régionale en tenant compte des objectifs nationaux et des spécificités régionales pour répondre au mieux aux besoins de santé de leur population.
7. **Rédigent** le projet régional de santé comportant le plan stratégique régional de santé, les schémas et les programmes.
8. **Consultent** les avis et propositions de leur CRSA sur le PRS.
9. **Consultent** leurs Conférences de territoire sur le PRS.

#### Les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

- Organisent** en leur sein l'expression des représentants des usagers.  
**Organisent** des débats publics sur les questions de santé  
**Transmettent** à la CNS leur rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé.  
**Font siéger** certains de leurs membres à la CNS.  
**Formulent** des avis et proposition sur le PRS prédéfini par leur ARS.  
**Ont** des membres des conférences de territoire.

### NIVEAU LOCAL

#### Les Délégations territoriales des ARS

10. **Mettent en œuvre** la politique régionale de santé publique au niveau local.

#### Les Conférences de territoire

- Transmettent** leurs travaux sur le projet régional de santé à leur ARS.  
**Contribuent** à la mise en œuvre et à l'évolution du projet régional de santé en faisant siéger certains de leurs membres à leur CRSA.  
**Sont** les instances de concertation, de réflexion et de proposition sur la politique de santé déclinée sur leur territoire.  
**Contribuent** à mettre en cohérence les projets territoriaux avec le projet régional et national de santé publique.

-Figure 2 : Le schéma de l'articulation entre les différents niveaux territoriaux des dispositifs de concertation dans le système français de la politique de santé publique-

Ce schéma est relatif à notre étude. Mais, il existe d'autres espaces de concertation impliqués à différents niveaux territoriaux dans le champ de la santé. Voici deux exemples :

- Le Haut Conseil de Santé Publique est un espace de concertation composé uniquement d'experts de la santé. Il agit au niveau national. Il vise à émettre un rapport d'analyse sur les problèmes de santé et les objectifs pour améliorer la santé de la population. Le Ministère chargé de la santé consulte ce rapport pour définir sa politique de santé publique.
- L'Inserm a mis en place une cellule de concertation en interne, le Gram.

- La définition du Gram

Le Gram est un groupe de réflexion entre les associations de malades et la direction générale de l'Inserm. Les membres associatifs du Gram sont des personnes ayant une réflexion, un intérêt ou une implication dans la recherche.

- Son objectif

Son objectif est de rapprocher le domaine associatif de celui de la recherche et faire prendre conscience aux chercheurs de l'intérêt de travailler avec des associations.

Pour les associations, le Gram est l'occasion de venir chercher de l'information auprès des chercheurs, partager leur expérience, apporter de nouvelles idées d'axes de travail, faire des propositions, initier et développer des actions. Leur objectif est aussi d'inciter l'Inserm à mener des travaux de recherches plus adaptées à leurs besoins.

- Son fonctionnement

Sur des sujets de recherche, l'Inserm fait des propositions d'action. Elles sont débattues en réunion par le Gram. Le Gram se réunit en moyenne 4 fois par an, pendant 2h30 à l'Inserm. Le consensus est recherché. Les propositions du Gram sont retenues si la direction générale de l'Inserm les valide.

- Ses résultats

Le Gram donne la libre parole à ses membres, capitalise de l'information, génère des idées, se veut une structure mixte, se soucie de sa transparence, renouvelle périodiquement ses membres. Mais, il juge manquer tout de même de visibilité en interne comme en externe. Enfin, les chercheurs ne s'investissent pas toujours dans les travaux. L'une des raisons évoquées serait que le partenariat chercheur-association ne figure actuellement pas dans les critères d'évaluation des chercheurs.

- Son évolution

Une structure comme le Gram n'existe pas à l'heure actuelle dans les autres centres de recherches (CNRS, Inra...). L'enjeu est donc de la faire connaître, la médiatiser et montrer son intérêt. Il s'agit « d'agir par capillarité ».

**D'après les données bibliographiques, les espaces de concertation (CNS, CRSA et Conférences de territoire) ont un rôle, une place et une articulation bien définis dans les politiques de santé publique.**

**Il s'agit désormais de le vérifier et de l'analyser dans les faits.**

### **3.2 L'étude de cas : la région Languedoc-Roussillon**

**L'étude de cas Languedoc-Roussillon n'est pas transposable aux autres régions. Elle se base uniquement sur les propos tenus par les personnes interrogées.**

#### **3.2.1 Les entretiens**

Les personnes interrogées en région sont présentées dans la figure 3 selon leur localité géographique, instance et fonction.

Pour la région Languedoc-Roussillon, deux personnes ont fait l'objet d'une entrevue dans chaque structure (ARS, CRSA et Conférence de territoire de l'Hérault).

# LISTE DES PERSONNES INTERROGÉES EN REGION LANGUEDOC-ROUSSILLON

## NIVEAU REGIONAL

### Les Agences régionales de santé

|                                                                                       | Rhône-Alpes | Languedoc Roussillon | Ile-de-France |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------|----------------------|---------------|
| <b>Direction de la Stratégie et de la Performance</b>                                 | /           | Acteur 6             | /             |
| <b>Direction de la santé publique</b>                                                 | Acteur 13   | /                    | Acteur 3      |
| <b>Pôle Prévention et promotion de la santé</b>                                       | Acteur 12   | Acteur 5             |               |
| <b>Chargée de mission, des relations et de la coordination entre l'ARS et la CRSA</b> | Acteur 14   |                      |               |

### Les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie

|                                                                                               | Languedoc-Roussillon | Franche-Comté |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------|---------------|
| <b>Collège 1 : représentants des collectivités territoriales du ressort de l'ARS</b>          |                      |               |
| <b>Collège 2 : représentants des usagers de services de santé</b>                             | Acteur 10            |               |
| <b>Collège 3 : représentants des conférences de territoire</b>                                |                      |               |
| <b>Collège 4 : représentants des partenaires sociaux</b>                                      |                      |               |
| <b>Collège 5 : représentants des acteurs de la cohésion et de la protection sociale</b>       |                      |               |
| <b>Collège 6 : représentants des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé</b> |                      |               |
| <b>Collège 7 : représentants des offreurs de services de santé</b>                            | Acteur 7             |               |
| <b>Collège 8 : personnalités qualifiées</b>                                                   |                      | Acteur 16     |

## NIVEAU LOCAL

### Les Conférences de territoire

|                                                                                                                                                                                                                                                                      | Hérault (Languedoc-Roussillon) |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------|
| <b>Collège 1 : représentants au plus des établissements de santé</b>                                                                                                                                                                                                 |                                |
| <b>Collège 2 : représentants au plus des personnes morales gestionnaires des services et établissements sociaux-médicaux et des familles répartis entre ceux qui œuvrent en faveur des personnes âgées et ceux qui œuvrent en faveur des personnes handicapées</b>   |                                |
| <b>Collège 3 : représentants au plus des organismes œuvrant dans les domaines de la promotion de la santé et de la prévention ou en faveur de l'environnement et de la lutte contre la précarité</b>                                                                 |                                |
| <b>Collège 4 : représentants au plus des professionnels de santé libéraux, dont au plus trois représentants des autres professionnels de santé, et un représentant des internes en médecine de la ou des subdivisions situées sur le territoire de la conférence</b> | Acteur 7                       |
| <b>Collège 5 : représentants au plus des centres de santé, maisons de santé, pôles de santé et réseaux de santé</b>                                                                                                                                                  |                                |
| <b>Collège 6 : représentant au plus des établissements assurant des activités de soins à domicile</b>                                                                                                                                                                |                                |
| <b>Collège 7 : représentant au plus des services de santé au travail</b>                                                                                                                                                                                             |                                |
| <b>Collège 8 : représentants au plus des usagers désignés sur proposition des associations les représentant</b>                                                                                                                                                      | Acteur 8<br>Acteur 9           |
| <b>Collège 9 : représentants au plus des collectivités territoriales et de leurs groupements</b>                                                                                                                                                                     |                                |
| <b>Collège 10 : représentant de l'ordre des médecins</b>                                                                                                                                                                                                             |                                |
| <b>Collège 11 : personnalités qualifiées choisies à raison de leur compétence ou de leur expérience dans les domaines de compétence de la conférence de territoire</b>                                                                                               |                                |

-Figure 3 : Le schéma régional des acteurs interrogés selon la structure, le collège et la région-

### **3.2.2 L'organisation de la politique régionale**

L'objectif de l'ARS Languedoc-Roussillon est de décliner la politique nationale de santé au niveau de sa région, notamment à travers le Projet régional de santé. Le PRS est décidé par la Direction de la Stratégie et de la Performance qui se charge d'élaborer le PSRS, les schémas d'organisation et les programmes ou plans d'actions en relation avec sa CRSA et ses Conférences de territoire.

La figure 4 fait état de l'avancement du PRS à ce jour et précise la manière dont l'ARS LR, la CRSA LR et la Conférence de territoire de l'Hérault se sont organisées pour l'élaborer.

A ce jour, le PSRS est sorti et l'ARS LR travaille aux schémas.

# L'ORGANISATION DE LA POLITIQUE REGIONALE DE SANTE EN REGION LANGUEDOC-ROUSSILLON

Niveau national

- Le niveau national impose aux ARS de reprendre les 5 grands domaines prioritaires qu'il a définis.



## L'ARS

- Dans le cadre du PRS, la direction de la stratégie et de la performance a élaboré le PSRS. Il définit les priorités de santé de la région et les objectifs associés pour les 5 prochaines années. Son enjeu est de rapprocher les secteurs du sanitaire, du médico-social et de la prévention. Le travail s'est décliné en 6 phases :
  1. **Conception d'un atlas régional, décliné ensuite par territoire**  
Il dresse un état des lieux de l'état de santé de la population
  2. **Choix des priorités de santé**
  3. **Consultation des maires de la région**
  4. **Mise en ligne d'un questionnaire ouvert au grand public pour avoir avis et propositions**
  5. **Consultation de la CRSA et des Conférences de territoire**
  6. **Validation du Conseil de surveillance**
- Désormais, la direction travaille à la définition des schémas d'organisation et des programmes. Elle soumettra prochainement les schémas à la CRSA et aux Conférences de territoire pour avis.



## La Conférence régionale de la santé et de l'autonomie

- La CRSA a eu un mois pour rendre son avis sur le PSRS pour lequel elle a été soumise à concertation.
- Comme prévu par le décret, la CRSA est composée d'une commission permanente assimilée au bureau et de 4 commissions spécialisées par domaine (commission de la prévention, commission de l'organisation des soins, commission des prises en charge et accompagnements médico-sociaux, commission des droits des usagers).
- Lors de l'étude du PSRS, la CRSA a organisé des groupes de travail par commission.
- Chaque commission a rendu un avis, ensuite porté à la commission permanente.
- La commission permanente a centralisé l'ensemble des avis et rédigé un avis final.
- L'avis final a été présenté, débattu et validé en séance plénière avec l'ensemble des membres de la CRSA, puis transmis à l'ARS.

Niveau régional

## La Conférence de territoire de l'Hérault

- Les Conférences de territoire ont été consultées pour rendre un avis sur le choix des priorités de santé sur leur territoire respectif.
- La Conférence de territoire de l'Hérault a organisé des groupes de travail par thématique correspondant aux orientations du PSRS.
- Les résultats des groupes de travail contribueront à l'élaboration des schémas et des programmes et préparent l'état des lieux suivant.

Niveau local

### 3.2.3 La place des acteurs de santé dans les espaces de concertation

- Leur représentation

Le décret relatif à la composition de la CRSA LR et de la Conférence de territoire de l'Hérault définit la nature des collèges, le nombre et le statut des acteurs de la santé pouvant siéger. Chaque collège représente une catégorie d'acteurs du secteur de la santé (collège des représentants des usagers, collège des professions médicales...). Les entités qui souhaitent siéger à la CRSA LR soumettent leur candidature et leur représentant à l'ARS LR. Les associations doivent être agréées pour pouvoir siéger dans ces instances.

La notoriété et l'engagement d'une entité ou d'un représentant dans un secteur de santé permettent plus facilement de siéger dans ces instances.

La volonté de l'ARS LR est de représenter les différents domaines de la santé au sein des instances de concertation (médico-social, sanitaire et prévention).

Dans les faits, les collèges réussissent à bien couvrir l'ensemble des champs du secteur de la santé et participent à une **bonne représentativité** des acteurs de la santé. Cette **pluridisciplinarité** est un gage de **richesse d'informations** pour les acteurs. Elle leur permet d'être compétents sur l'ensemble des sujets de santé. Elle évite de marginaliser une catégorie d'acteurs de la santé et d'omettre des priorités ou des pistes de réflexion.

Malgré un constat plutôt positif sur la représentativité de l'ensemble des acteurs de santé, certains acteurs craignent toujours pour la place qu'on accorde aux usagers dans les instances de concertation. Cette crainte est partagée par l'acteur 16, membre de la CRSA Franche-Comté « Je crains toujours que les usagers de la santé soient sous-représentés ou non écoutés au motif qu'ils soient dans leur problématique personnelle ou associative ».

- Leur intérêt

Au sein d'un collège, chaque acteur représente une entité particulière pouvant être un corps de métier ou un organisme (association, syndicat, fédération...). Les témoignages révèlent que l'intérêt des acteurs est de défendre en priorité celui de leur entité, de leur collège mais aussi du citoyen. Leur intérêt est donc triple.

Les acteurs n'agissent au nom de leur entité ou de leur collège que si les sujets traités par la CRSA LR ou la Conférence de territoire de l'Hérault s'y prêtent. Dans ce cas de figure, ils peuvent en amont se concerter en interne afin de définir l'avis à défendre et déterminer la stratégie à adopter. Ils font ensuite un retour des réunions et des décisions de l'instance de concertation à leur entité respective sur les sujets qui la préoccupe. Sur des sujets hors du champ de leur entité, les acteurs sont libres d'exprimer un point de vue personnel et de parler en leur nom.

Ce constat est plutôt encourageant. Les acteurs semblent aller au-delà de leurs propres problématiques de santé et apporter ainsi un regard plus objectif.

- Leur présence

Les membres de la CRSA LR et des Conférences de territoire LR sont **motivés pour venir** assister aux réunions de travail des commissions spécialisées et aux séances plénières. Il est toutefois **difficile de réunir** tout le temps tout le monde au même moment. Chacun exerce un métier en dehors de ces instances et a parfois d'autres priorités. Il faut en outre rappeler que siéger dans ces instances se fait sur la base du bénévolat. Pour autant, certains acteurs ne souhaitent en rien changer cela car le bénévolat est, pour eux, garant de la démocratie.

Malgré tout, les témoignages s'accordent pour dire que la CRSA LR parvient à réunir en séance plénière la majorité des membres. Les moins assidus sont les élus qui ne voient, semble-t-il, pas un intérêt majeur à siéger à la CRSA LR ou sont trop occupés par leurs autres fonctions.

En revanche, ils sont plus présents dans les Conférences de territoire LR. D'après les entretiens, les élus ont conscience des préoccupations de santé de leur population et les constatent par eux-mêmes sur leur territoire. Ils souhaitent être mieux informés pour répondre aux attentes et aux besoins de leurs électeurs ce qui justifie sans doute une meilleure assiduité de leur part aux Conférences de territoire LR. En effet, ces dernières visent un territoire et une population plus restreints que ceux de la CRSA LR et surtout qui correspondent mieux à ceux dont les élus doivent s'occuper pendant leur mandat. En conclusion, on note une bonne assiduité de l'ensemble des membres à la Conférence de territoire de l'Hérault.

### **3.2.4 La place de la concertation**

Les acteurs de la santé membres de la CRSA LR et de la Conférence de territoire de l'Hérault s'accordent à dire que la concertation consiste à s'écouter, se comprendre, se mettre d'accord sur une réponse et faire des propositions consensuelles. Elle ne se résume pas à la simple consultation. L'idéal pour eux est de réussir à s'inscrire dans la co-construction avec les autres structures décisionnelles.

#### **3.2.4.1 Diagnostic interne**

- L'écoute

En séance plénière de la CRSA LR, chacun, s'il le désire, peut prendre la parole et exprimer librement son point de vue. L'objectif est, comme tout à chacun, d'argumenter et de faire des propositions pour pouvoir convaincre l'auditoire de l'importance de ses propos et de les faire figurer dans le rendu final. La parole est largement distribuée. Cependant, l'expression orale de tous peut parfois être un exercice difficile compte-tenu de la taille de l'assemblée. Il est plus facile d'intervenir au sein des commissions spécialisées.

Malgré tout, le débat de la CRSA LR se déroule **dans un contexte calme où chacun écoute et a le sentiment d’être écouté**. Tous se respectent mutuellement même si les points de vue divergent. **La légitimité est accordée** à tous les membres puisqu’ils ont été élus et nommés selon les textes de loi. Aucun représentant n’a pour le moment le sentiment d’être perçu comme faire valoir ou caution.

Pour autant, le débat en séance plénière portant sur l’avis du PSRS n’a pas totalement convaincu les participants. La présentation des avis a été jugée trop longue et a laissé, de ce fait, peu de place au débat. Il s’agit de mieux anticiper et distribuer le temps de parole. Certains préconisent **d’avoir un animateur professionnel et externe** informé suffisamment en amont des sujets pour mieux préparer et coordonner les séances plénières. L’avantage d’un animateur externe est d’éviter une potentielle main mise de l’ARS LR sur le travail des instances de concertation.

- La compréhension

Les problématiques de santé sont multifactorielles et multisectorielles. En d’autres termes, une problématique peut être causée par plusieurs facteurs provenant de trois domaines de santé différents (sanitaire, médico-sociale et prévention). C’est pourquoi la loi HPST a la volonté de rapprocher ces trois domaines.

La CRSA LR répond à cet enjeu à travers la pluridisciplinarité de ses membres. Elle les incite à se côtoyer régulièrement pour apprendre à se connaître, se comprendre et travailler ensemble. C’est essentiel surtout quand on sait que les professionnels du sanitaire et du médico-social ont des parcours de formations séparés et ne travaillent pas toujours ensemble. Pour les acteurs, la CRSA LR est un moyen de leur faire acquérir un langage commun, de leur faire prendre conscience des points de connexion entre leur domaine et de les faire travailler ensemble pour plus de complémentarité et de transversalité sur les sujets de santé du PRS. Actuellement, la CRSA LR travaille à cette acculturation qui nécessite beaucoup de temps.

- La construction collective d’une réponse

La pluridisciplinarité oblige les membres de la CRSA LR et des Conférences de territoire LR à réfléchir au-delà de leur propre intérêt, de celui de leur entité voire même de leur collègue. Il est donc de leur rôle et de leur devoir de composer avec les autres et d’apprendre à construire une réponse commune même si cela signifie choisir et prioriser leurs intérêts. La pluridisciplinarité participe à **l’apprentissage d’un travail de co-construction global sur la santé**. Elle vise à s’intéresser plus à la santé des citoyens qu’à celle des malades atteints d’une pathologie spécifique.

D’un certain point de vue, la construction collective n’est pas aussi transversale qu’elle le voudrait. En effet, lors de l’étude du PSRS, la CRSA LR a organisé des groupes de travail par commission spécialisée. Or, la pluridisciplinarité est parfois limitée dans certaines commissions. Les acteurs regrettent l’absence ou l’irrégularité de la présence de certains

acteurs qui auraient pu apporter, de part leurs compétences, un éclairage intéressant à la réflexion de leur commission. A la différence de la CRSA LR, la CRSA Rhône-Alpes a mis en place des 5 groupes de travail en fonction des 5 domaines imposés par la directive, à savoir : santé mentale, maladies chroniques, handicap & vieillissement, risques sanitaires et périnatalité & petite enfance. Ils réunissent des acteurs de la santé de chaque collège dans un souci de transversalité. La Conférence de territoire de l'Hérault a, quant à elle, organisé des groupes de travail par thématique de santé définie à partir des axes prioritaires du PSRS. Elle était soucieuse d'intégrer dans chaque groupe des membres de chaque collège. Mais, cela demande du temps et du travail pour les organiser.

Cependant, la concertation a bien fonctionné au sein des commissions spécialisées de la CRSA LR où le consensus est privilégié au vote. Chacune des commissions a réussi à se mettre d'accord sur un avis concernant le PSRS. Elles sont satisfaites de ce qu'elles ont produit compte tenu du temps et des moyens mis à leur disposition.

L'ARS LR commence à travailler sur les schémas. Ces derniers menacent la transversalité du PRS puisqu'ils divisent une nouvelle fois les trois domaines de la santé. On a un schéma régional de prévention, un de l'organisation des soins et un autre de l'organisation du médico-social qui ne sont pas reliés entre eux. L'un des enjeux de l'ARS LR sera de mettre en cohérence les trois schémas entre eux et de travailler sur la transversalité. Pour ce faire, le pôle de prévention et promotion de la santé en charge du schéma régional de prévention a par exemple intégré dans son groupe de travail les autres directions de l'ARS LR en charge des deux autres schémas. Le rôle de la CRSA LR sera de s'assurer de l'existence de points de connexions entre les schémas et de réfléchir à l'optimisation de leur transversalité. La CRSA LR devra être force de propositions et capitaliser sur sa pluridisciplinarité pour rendre compte du potentiel qu'a le PRS en matière de transversalité.

Les Conférences de territoire LR sont directement concernées par les schémas régionaux et les programmes puisqu'ils déterminent la manière de mettre en place sur le terrain les actions afin de répondre aux objectifs fixés par le PSRS. Les schémas promettent de nombreux débats et discussions.

En parallèle de l'ARS LR, la Conférence de territoire de l'Hérault réfléchit elle-aussi aux schémas et aux programmes et prépare son propre état des lieux de son territoire. Elle organise régulièrement des réunions avec l'ensemble de ses membres pour faire partager l'état d'avancement des travaux de chaque groupe et débattre sur les premiers résultats. Les groupes de travail ont la particularité de rencontrer d'autres acteurs de santé afin d'alimenter la réflexion et d'avoir une meilleure représentativité des acteurs selon les thématiques. Les membres de la Conférence cherchent le consensus avant tout. Ils veulent construire une réponse collective et adaptée à leur territoire. Ils font vivre la concertation au-delà de la saisine.

Les instances de concertation sont favorables pour réfléchir sur des sujets fixés par l'ARS LR. Mais, il est aussi de leur rôle de sortir du cadre de l'ARS LR et de s'autosaisir sur des sujets

qui les intéressent. L'idée est d'être davantage autonome, élargir la réflexion à d'autres problématiques de santé et s'ouvrir à une vision plus globale de la santé.

Autre point, il est prévu de diminuer les budgets consacrés à la santé mais les instances de concertation ne savent pas de combien ni dans quel secteur. Ce manque de visibilité rend difficile le travail des instances pour déterminer la faisabilité des priorités, des actions de santé prévues par le PRS et celle de leurs propositions.

- Le processus de validation de l'avis final

A la CRSA LR, en amont de la séance plénière, l'avis final a été envoyé par mail à l'ensemble des membres, donnant la possibilité à chacun de réfléchir individuellement sur les propositions, de se forger un avis et de préparer son argumentation. Puis, il a ensuite été débattu en séance plénière.

Sur l'exercice de priorisation, le bureau de la Conférence de territoire LR a centralisé les réponses email de ses membres et les a analysées. Le résultat de la priorisation n'a pas été soumis au débat en séance plénière. Il a été pris en compte dans le PSRS par l'ARS LR.

**En conclusion, il serait intéressant que chaque instance de concertation réalise un diagnostic interne afin d'évaluer leur fonctionnement et de l'améliorer.**

### **3.2.4.2 Diagnostic externe**

- Le délai

Les ARS LR fixe le délai imparti aux instances de concertation pour rendre un avis. La CRSA LR a disposé d'un mois pour le PSRS. La Conférence de territoire de l'Hérault n'a eu qu'une semaine pour réaliser l'exercice de priorisation.

Les membres interrogés s'accordent pour dire que **c'est trop court**. La construction d'une réponse collective murement réfléchi nécessite du temps qui n'est pas celui des politiques « Il ne s'agit pas seulement de dire : il n'y a pas assez de... » (Acteur 8, représentant des associations) et une véritable acculturation des membres.

C'est pourquoi la Conférence de territoire de l'Hérault a décidé de mener ses travaux de groupe par thématique sur deux à trois ans même si l'état des lieux, les schémas et les programmes sortent avant. Elle veut inscrire son travail dans la durée et le maîtriser dans son intégralité. Mais, cela ne l'empêche pas de rendre un avis sur l'état des lieux, les schémas et programmes proposés par l'ARS LR dans les temps impartis.

- Le suivi de l'ARS sur l'avis final de la CRSA et de la Conférence de territoire

Lors de la séance plénière de la CRSA LR et des réunions de la Conférence de territoire de l'Hérault, des membres de l'ARS LR sont toujours présents et prennent note des propos tenus par les différents participants. Ce dispositif veille à un suivi optimal des avis et des décisions.

Fort est de constater que l'avis final de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault sont bien pris en compte par l'ARS LR et figurent dans le PSRS. Les acteurs ont le sentiment d'être crédibles. Ils voient leur travail se concrétiser en résultats. Cela renforce leur motivation « Il y a des points de vue qui sont bien repris, cet espace n'est pas un puits sans fond » (Acteur 9, représentant des associations)

En revanche, ils pensent **manquer de visibilité** sur le travail de l'ARS LR et ne sont pas toujours tenus informés des raisons pour lesquelles telle ou telle proposition a été refusée. En région Rhône-Alpes, il n'y aura vraisemblablement pas de retour formel écrit de prévu de la part de l'ARS à la CRSA RA.

- Une instance consultative

La concertation semble se mettre en place tout doucement au sein de la CRSA LR et de la Conférence de territoire de l'Hérault. Les textes de lois leur accordent **le statut d'être consultées** par l'ARS LR sur un PRS déjà prédéfini. Or, **elles attendent plus que d'être consultées**. Elles n'apprécient pas toujours de travailler sur des dossiers « prémâchés » par l'ARS LR car leur marge de manœuvre s'en trouve limitée.

A titre d'exemple, l'ARS LR a réalisé l'atlas régional et les atlas départementaux. Ils visent à dresser un état des lieux des problèmes de santé de la population sur un territoire donné et à fixer les objectifs de santé. La CRSA et la Conférence de territoire de l'Hérault ont pris connaissance des atlas et ont rendu un avis. Mais, certains acteurs auraient souhaité participer à ces travaux plus en amont et établir leur propre diagnostic. La Conférence de territoire de l'Hérault a d'ailleurs entrepris de le faire et de s'autosaisir sur ce sujet.

Globalement, les membres de la CRSA LR et des Conférences de territoire LR sont à peu près en phase avec le contenu final du PSRS et s'y retrouvent. Mais, l'idéal serait pour eux de co-construire le PRS avec l'ARS LR. Selon eux, c'est cela la vraie concertation.

Pour autant, la Conférence de territoire de l'Hérault admet qu'elle n'aurait **pas eu le temps ni les moyens** de réaliser l'atlas territorial compte-tenu des délais impartis pour sortir le PRS. Elle avait besoin de l'ARS LR.

Certains acteurs de la CRSA et Conférence de territoire de l'Hérault reconnaissent l'importance d'avoir une feuille de route. La concertation est un leurre si personne n'est là pour la guider. La vraie question est de déterminer qui pilote. Pour les acteurs, l'idéal serait de viser la neutralité. Or, aujourd'hui, le pilote est l'ARS LR et c'est une structure étatique. Elle

est le commanditaire et le décisionnaire final. Elle a des comptes à rendre à ses supérieurs et doit suivre les lignes directrices nationales. La crainte des acteurs est de récolter les travers du pouvoir susceptible de nuire à la concertation et d'**être une caution**. « Quand le pouvoir crée de la concertation, on a toujours l'arrière pensée de se demander s'ils ne nous font pas venir pour seulement avoir notre accord sur ce qu'ils ont fait » (Acteur 10, représentant des associations).

En interne, la concertation s'exerce à la CRSA LR et la Conférence de territoire de l'Hérault. Mais, en externe, ces instances sont seulement consultées par l'ARS LR. Il n'empêche qu'elles peuvent exercer une grande influence si l'ARS LR tient compte de leur avis et propositions.

- Les relations entre les instances de concertation

Actuellement, la CRSA LR et les Conférences de territoires LR sont très **dépendantes de l'ARS**. Elles fonctionnent essentiellement sur **le mode de la saisine** de l'ARS LR. Et c'est cette dernière qui finance leur fonctionnement. En région Rhône-Alpes, l'ARS indemnise le transport des membres des groupes de travail de la CRSA RA. Pour autant, elle n'est pas obligée de le faire.

Les instances de concertation interagissent peu entre elles, même si certains représentants siègent à la fois à la CRSA LR et à une Conférence de territoire LR. Toutefois, il arrive que les représentants d'une même entité mais siégeant dans des instances différentes échangent sur ce qui se fait.

Les instances de Languedoc-Roussillon n'échangent vraisemblablement pas avec celles des autres régions pour le moment.

Enfin, elles n'ont pas réellement de relations avec la CNS et de manière générale avec le niveau national. Depuis 2010, les CRSA sont représentées à la CNS. L'enjeu sera pour elles d'échanger avec les autres régions afin de solutionner leurs problèmes et ainsi améliorer leur fonctionnement.

- L'impact des ARS sur le fonctionnement et la place des espaces de concertation

Les décrets définissent le statut des instances de concertation. Ce sont des organes consultatifs relativement dépendant des ARS qui se positionnent dans un environnement et une dynamique régionale de politique publique de santé.

**Leur bon fonctionnement dépend donc de celui des ARS. Ici, il s'agit de donner un aperçu des difficultés rencontrées par les ARS étudiées (Languedoc Roussillon, Rhône-Alpes et Ile-de-France) pouvant impacter sur les espaces de concertation.**

Les ARS ont comme défi de rapprocher les domaines du soin, de la prévention et du médico-social. Or, cela demande du temps. A l'origine très centrée sur le soin, elles apprennent à développer une culture de prévention, de promotion de la santé et du médico-social. Le pôle de prévention et de la promotion de la santé de l'ARS LR a été le premier à réagir sur le PSRS pour signaler que la prévention n'était pas suffisamment abordée. Il s'est chargé de réécrire une partie du PSRS. Leurs propositions ont bien été prises en compte dans la version suivante du PSRS. Quand à la CRSA LR, elle a abondé dans le même sens que le pôle de prévention.

Le constat est que les ARS jouent le jeu du rapprochement des trois domaines et s'auto-surveillent. Elles permettent ainsi aux instances de concertation de s'adonner pleinement à leur rôle et de ne pas rentrer dans un jeu qui n'est pas le leur, de faire respecter la loi HPST au sein des ARS.

La prévention est le secteur pauvre de la santé en termes de financements. Le budget est majoritairement consacré aux dépenses de santé liées au soin. Or, la répartition des enveloppes budgétaires détermine la faisabilité des actions de prévention. Enfin, il est prévu de réduire le budget général de la santé. Les acteurs des ARS estiment ne pas avoir les moyens nécessaires pour mettre en place la réforme HPST. « Nous n'avons pas les moyens pour insuffler les éléments de la réforme » (Acteur 3). Les membres des ARS ont parfois peu de visibilité sur le budget et les espaces de concertation n'en ont pas connaissance. Ces derniers sont donc dans l'incapacité de mesurer la faisabilité de leurs propositions.

Les ARS doivent répondre à des calendriers nationaux pour sortir le PRS. Ils ont à peu près un à deux ans. Les délais étant très serrés, même si elles le veulent, elles n'ont pas la possibilité d'accorder suffisamment de temps aux espaces de concertation pour rendre un avis. Le calendrier a conduit l'ARS Rhône-Alpes à poursuivre son travail alors même que la CRSA RA n'avait pas encore rendu son avis sur le PSRS. On a la sensation que le PRS se fait au pas de course. C'est l'action avant tout. On veut des résultats et tout de suite. C'est la dictature de l'urgence. Mais, les ARS sont de nouvelles structures qui ont besoin de temps pour s'adapter et bien fonctionner en interne et avec les espaces de concertation.

Certains membres des ARS trouvent manquer de visibilité sur les décisions prises au niveau national car la communication se fait par un canal unique, entre le DG des ARS et le conseil national de pilotage.

Les ARS ont une marge de manœuvre limitée. Elles doivent impérativement décliner les 5 grandes orientations nationales de santé dans leur région. D'autant plus que leurs actions sont suivies au niveau national. Or, certaines personnes préféreraient aborder la politique régionale de santé sous un autre angle. Une suggestion est de partir des inégalités sociales pour aborder les 5 priorités nationales, l'objectif étant d'injecter plus de transversalité.

Les ARS dépendent des orientations nationales de santé publique. Le danger pour elles est de faire du « reporting » et de se servir des espaces de concertation comme une caution ou un faire valoir concernant les décisions étatiques nationales et régionales.

**Les ARS ont le pouvoir de conférer aux espaces de concertation un rôle et une place plus grands que ceux définis par les décrets. C'est à leur bon vouloir. Ici, il s'agit d'identifier ce qui se fait dans les différentes ARS étudiées (Languedoc Roussillon, Rhône-Alpes, Ile-de-France).**

Globalement, les ARS ont le souci d'impliquer la CRSA bien en amont de ses travaux. Elles ont joué la carte de la transparence en consultant à plusieurs reprises leur CRSA sur le PSRS. Elles souhaitent procéder de même sur les schémas régionaux en lien avec les commissions spécialisées de leur CRSA. De ce fait, elles donnent plus d'importance à la CRSA que ne le prévoient les textes de loi.

Les ARS ont un responsable des relations avec la CRSA. Mais la particularité de l'ARS Rhône-Alpes est d'avoir une personne dont la mission est d'aider et d'accompagner la CRSA « d'un point de vue logistique sur la coordination et l'organisation et d'un point de vue intellectuel sur le contenu » (Acteur 13).

Les ARS sont satisfaites de leur relation avec les espaces de concertation. Certains membres des ARS sont favorables à la co-construction avec les CRSA et Conférences de territoire mais uniquement sur certains sujets. Sinon, le risque est de ne plus agir. Il y a un temps pour le débat et un temps pour l'action. D'autres voient en la concertation plus qu'une simple consultation mais qui ne va pas jusqu'à la co-construction. Précédemment, on a conclu à une volonté de co-construction de la part des membres des espaces de concertation. Même si leurs attentes ne se sont pas totalement concrétisées, ils comprennent leur statut et jouent le jeu d'être consultés.

### **3.2.5 Le bilan**

Le tableau 3 présente une analyse Strengths-Weaknesses-Opportunities-Threats (SWOT) de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault sur la base des réponses des acteurs interrogés.

Elle vise à établir un diagnostic interne et externe de ces espaces de concertation. Le diagnostic interne identifie les forces et les faiblesses afin de définir les orientations d'amélioration interne portant sur la structure et le mode de fonctionnement des espaces. A l'inverse, le diagnostic externe détermine les opportunités et les menaces présentes dans l'environnement en vue d'identifier les orientations de développement relatives au positionnement externe.

Les réponses de ce tableau se retrouvent en gras dans les paragraphes précédents (§.3.2.3 et §.3.2.4).

*-Tableau 3 : L'analyse SWOT de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault-*

| <b>CRSA LR /<br/>Conférence<br/>de territoire<br/>de l'Hérault</b> | <b>Positif</b><br>(pour atteindre l'objectif)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | <b>Négatif</b><br>(pour atteindre l'objectif)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Origine<br/>Interne</b>                                         | <p align="center"><b>FORCES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne représentativité de l'ensemble des acteurs du secteur de la santé.</li> <li>• Lieu pluridisciplinaire, pluri-professionnel, pluri-catégoriel</li> <li>• Fonctionnement démocratique</li> <li>• Lieu d'échanges et de propositions</li> <li>• Lieu de débats</li> <li>• Respect mutuel des membres</li> <li>• Bonne écoute</li> <li>• Construction collective</li> <li>• Richesse d'informations</li> <li>• Volonté des membres pour qu'elle fonctionne</li> </ul> | <p align="center"><b>FAIBLESSES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Contrainte de temps</li> <li>• Difficulté à réunir tous les acteurs</li> <li>• Fonctionnement sur la saisine plutôt que sur l'auto saisine</li> <li>• Absence de coordination</li> <li>• animateur non professionnel</li> </ul>                                                                                                                                                         |
| <b>Origine<br/>Externe</b>                                         | <p align="center"><b>OPPORTUNITES</b></p> <p align="center">NC</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <p align="center"><b>MENACES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Etre une caution, un faire valoir</li> <li>• N'avoir aucune prise sur les décisions de l'ARS</li> <li>• Mauvaise interprétation des propos par l'ARS</li> <li>• Instance consultative et non délibérative</li> <li>• Manque de visibilité sur les résultats</li> <li>• Manque de suivi sur les avis et propositions</li> <li>• Manque de moyens</li> <li>• Dépendante de l'état</li> </ul> |

Il est trop tôt pour établir un bilan définitif de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault. Ce sont des structures jeunes, qui ont seulement un an d'exercice. Elles n'ont pour le moment rempli qu'une part de leurs missions. Elles doivent encore se prononcer sur les schémas régionaux et les programmes. C'est là que nous pourrons rendre compte de l'influence de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault dans la prise de décision de l'ARS LR et juger de leur intérêt. Si leurs avis venaient à ne pas être pris en compte alors

qu'ils émanent de la concertation, on pourra s'interroger sur l'intérêt de l'exercice de la démocratie sanitaire.

Sinon, à ce stade, en continuant sur la lancée du PSRS, les acteurs de santé sont plutôt optimistes même s'ils émettent des réticences sur la faisabilité de ce qui a été imaginé et sont conscients de la difficulté qui les attend à créer de la transversalité entre les schémas.

### **3.2.6 Les perspectives d'évolution ou d'amélioration**

#### **3.2.6.1 Une démarche ascendante**

Certains acteurs souhaitent une vision plus décentralisée de la santé et ainsi inverser la tendance actuelle de la démarche descendante des politiques de santé publique qui est de dire « tout part du national et est ensuite décliné au niveau régional et local ». Il faut se méfier d'avoir une vision du haut. « La France est un jardin avec des particularités » (Acteur 6, ARS). L'idée est de partir d'un diagnostic régional et local pour définir en premier les orientations et priorités régionales et en seconde les nationales. L'état aurait pour rôle d'harmoniser et de rendre cohérent cet ensemble. Finalement, il s'agit d'avoir une démarche à la fois Bottom Up et Top Down.

#### **3.2.6.2 Le rapport de force**

Certains souhaitent que les instances de concertation aient parfois recours au rapport de forces pour montrer leur désaccord sur des décisions de l'ARS en vue de faire évoluer dans le bon sens la politique publique de santé. Si toutes les instances de concertation se mettent à rendre public leur mécontentement ou leur désaccord sur des sujets similaires, elles sont en position de force et peuvent peser davantage dans les décisions politiques. D'autres estiment que le rapport de force est une arme intéressante mais qu'il doit s'exprimer en dehors des instances de concertation.

### **3.3 L'étude de la CNS**

**Un premier bilan de la CNS a pu être dressé. Il se base uniquement sur les propos tenus par les personnes interrogées.**

#### **3.3.1 Les entretiens**

4 personnes membres de la CNS et de collègues différents ont été interrogées (Tab.4).

*-Tableau 4 : La liste des personnes interrogées à la CNS-*

|                                                                                                                                     |                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|
| Collège 1 : représentants des malades et usagers du système de santé                                                                | Acteur 1                 |
|                                                                                                                                     | Acteur 11 de 2006 à 2010 |
| Collège 2 : représentants des professionnels de santé et des établissements de santé ou autres structures de soins et de prévention | Acteur 2                 |
| Collège 3 : représentants des collectivités territoriales et de l'assurance maladie obligatoire et complémentaire                   | Acteur 15                |
| Collège 4 : représentants des conférences régionales de santé et de l'autonomie                                                     | Acteur 11 depuis 2011    |
| Collège 5 : représentants d'organismes de recherche et de personnalités qualifiées                                                  | NC                       |
| Collège 6 : représentants des acteurs économiques                                                                                   | NC                       |

La pluralité des acteurs interviewés a permis de vérifier la concordance des points de vue, de croiser leurs témoignages, leur expérience et leur avis et de dégager des points de divergence.

#### **3.3.2 Le bilan**

Le bilan de la CNS se présente sous la forme d'une analyse SWOT (Tab.5). Les réponses du tableau 5 figurent en gras dans les paragraphes suivants (§.3.3.3 et §.3.3.4).

-Tableau 5 : L'analyse SWOT de la CNS-

| <b>CNS</b>             | <b>Positif</b><br>(pour atteindre l'objectif)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Négatif</b><br>(pour atteindre l'objectif)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Origine Interne</b> | <p align="center"><b>FORCES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bonne représentativité de l'ensemble des acteurs du secteur de la santé.</li> <li>• Lieu pluridisciplinaire, pluri-professionnel, pluri-catégoriel</li> <li>• Fonctionnement démocratique</li> <li>• Lieu d'échanges et de propositions</li> <li>• Lieu de débats</li> <li>• Respect mutuel des membres</li> <li>• Bonne écoute</li> <li>• Construction collective</li> <li>• Richesse d'informations</li> <li>• Volonté des membres pour qu'elle fonctionne</li> <li>• Innovante</li> <li>• Personnalité du président</li> </ul> | <p align="center"><b>FAIBLESSES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Assemblée pléthorique. Difficile pour les acteurs présents de pouvoir tous exprimer à chaque fois leur point de vue</li> <li>• Participation hétérogène selon les collègues</li> <li>• Difficulté à réunir tous les acteurs</li> <li>• Fonctionnement sur la saisine plutôt que sur l'auto saisine.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Origine Externe</b> | <p align="center"><b>OPPORTUNITES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Principe de démocratie sanitaire appliqué</li> <li>• Liberté de parole.</li> <li>• Donne des objectifs de santé publique</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <p align="center"><b>MENACES</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Découragement des membres</li> <li>• Instance consultative et non délibérative</li> <li>• Manque de visibilité sur les résultats</li> <li>• Manque de suivi sur les avis et propositions</li> <li>• Manque de moyens</li> <li>• Dépendante de l'état</li> <li>• Contraintes budgétaires</li> <li>• Rupture de dynamique causée par l'attente de la sortie des décrets, de la révision de la loi de la santé publique.</li> <li>• Existence d'autres espaces de concertation</li> <li>• Attirer le mécontentement de certaines personnes externes à la CNS</li> </ul> |

### 3.3.3 Le diagnostic interne

#### 3.3.3.1 La place des acteurs de santé

- Leur intérêt

L'intérêt des acteurs de la CNS est le même que celui des acteurs de la CRSA LR et Conférence de territoire de l'Hérault (cf. 3.2.3. Leur intérêt).

La pluridisciplinarité des membres de la CNS et la diversité des sujets débattus obligent tous les acteurs à réfléchir au-delà de leur propre intérêt, de celui de leur entité voir même de leur collègue. Il est donc de leur rôle et de leur devoir de composer avec les autres et d'apprendre à construire une idée commune même si cela signifie choisir et prioriser leurs intérêts.

- Leur présence

Le décret relatif à la composition de la CNS définit la nature des collèges, le nombre et le statut des membres pouvant siéger par collège. Chaque acteur est désigné en interne par son entité qui transmet le nom de son représentant à la CNS.

Les collèges couvrent l'ensemble des champs du secteur de la santé et participent à une **bonne représentativité** des acteurs de la santé. Au total, la CNS recense une centaine de personnes. Globalement, le taux de présence des membres est relativement important même si dans les faits, **seulement une cinquantaine siège régulièrement**.

Les plus assidus sont les représentants des usagers contrairement aux élus et aux représentants des professions libérales. L'absence de certains élus semble être due au cumul des mandats. L'occupation de différents postes ne leur permet pas de consacrer suffisamment de temps à la CNS et ne constitue pas l'une de leur priorité. Ils ont l'opportunité de siéger dans d'autres instances où ils ont davantage d'emprise sur les décisions et de visibilité, leur offrant ainsi de meilleures chances de réélections. Quant aux représentants des professions libérales, ils arrêtent leur activité pour assister aux réunions de la CNS et ne sont donc pas rémunérés contrairement aux salariés. Ceci peut justifier leur absence.

- Leur participation

Le Ministère chargé de la santé transmet son projet de loi à la CNS qui dispose généralement d'un mois ou plus pour rendre son avis et ses propositions. Des groupes de travail s'organisent pour rédiger une ébauche. L'avis est envoyé à tous les membres de la CNS qui peuvent réagir et proposer des amendements généralement pris en compte. Il est ensuite débattu et validé en séance plénière page par page avec tous les membres de la CNS. La particularité des avis est qu'ils sont courts pour susciter l'intérêt de tous et aller à l'essentiel.

En séance plénière, chacun, s'il le désire, peut prendre la parole et exprimer librement son point de vue. L'objectif est, comme tout à chacun, d'argumenter et de faire des propositions pour convaincre l'auditoire de l'importance de ses propos et les faire figurer dans le rendu final. La parole est largement distribuée. Cependant, **l'expression orale** de tous peut parfois être un **exercice difficile** compte-tenu de la taille de l'assemblée qui oblige parfois à couper court au discours de quelques uns au risque de les frustrer.

Malgré tout, le **débat** se déroule dans un contexte calme où **chacun écoute et a le sentiment d'être écouté**. Tous **se respectent mutuellement** même si les points de vue divergent. La légitimité est accordée à tous les membres puisqu'ils ont été élus et nommés à la CNS selon les textes de loi.

La **pluridisciplinarité des membres** est un gage de **richesse d'informations**, permet d'être compétent sur l'ensemble des sujets de santé soumis par le Ministère, évite de marginaliser une catégorie d'acteurs de la santé et d'omettre des priorités ou des pistes de réflexion. Elle incite les membres issus de professions différentes à se connaître, à se côtoyer régulièrement et à apprendre à travailler ensemble. Cette démarche permet de gommer les préjugés et de s'intéresser davantage à l'intérêt général du citoyen qu'à celui d'un malade atteint d'une pathologie particulière.

- Leur poids dans les décisions

**Le poids des différents collègues** est **hétérogène** puisque on note une absence plus fréquente des élus et des médecins libéraux. Cela influe peut être sur la prise de décision finale de l'avis de la CNS.

### **3.3.3.2 La place de la concertation**

- La construction collective

Le débat est bien mené par la **personnalité de son président** et ses talents d'animateur. Il sait faire respecter les principes de la démocratie et de la liberté de parole. La CNS fait en sorte de tenir compte des avis de chacun dans le but de construire une réponse commune. Pour cela, elle favorise le consensus au vote. Globalement, les membres réussissent à se mettre tous d'accord sans avoir recours au vote. Les modifications sont intégrées au texte en direct via un PowerPoint projeté sur grand écran.

Le compte-rendu de la séance plénière fait état des positions de chacun qu'elles soient pour ou contre. Quant à l'avis final, il est transmis au Ministère et à nouveau à l'ensemble des membres de la CNS.

**En conclusion, le débat aboutit à une construction collective de la réponse à donner au Ministère sur le projet de loi.**

### 3.3.4 Le diagnostic externe

- L'expression de la démocratie sanitaire

Les acteurs semblent satisfaits de la démocratie sanitaire. Selon eux, les instances de concertation réunissant l'ensemble des acteurs du secteur de la santé sont entendues et parfois écoutées par les acteurs étatiques, ce qui est déjà un grand pas comparé à avant.

- Une instance consultative

La concertation semble s'exercer convenablement au sein de la CNS. Toutefois, selon les textes de lois, la CNS est seulement **consultée** par les décideurs étatiques. Elle peut toutefois exercer une grande influence si l'Etat choisit de retenir ses avis et propositions.

Selon les acteurs, certains avis sont pris en compte mais de manière générale, ils **manquent de visibilité sur les résultats** de la CNS en termes d'impacts sur la prise de décision finale des décideurs étatiques. La CNS n'a pas mise en place une évaluation des résultats et à priori ne l'envisage pas. Les acteurs n'en font pas expressément la demande mais y seraient favorables.

Avoir plus de visibilité, de transparence et de **suivi** dans les résultats contribuerait à donner plus de poids à la CNS et à lui accorder plus de crédit et d'intérêt. La CNS peut s'appuyer sur ses résultats positifs pour **encourager et motiver ses membres** et servir de modèle aux nouvelles instances de concertations créées à la suite de la loi HPST. Ainsi, les résultats serviraient à insuffler l'envie et la volonté aux membres des espaces de concertation d'exister et de fonctionner.

Si les résultats sont jugés insuffisants par rapport à ses attentes, la CNS peut identifier les points à améliorer et envisager une nouvelle stratégie.

- Les relations avec les autres instances

*Actuellement, la CNS est très dépendante de l'état. En effet, les nominations prennent effet une fois le décret sorti. En d'autres termes, les futurs membres de la CNS doivent attendre le décret pour pouvoir se réunir et commencer à travailler.*

La CNS fonctionne surtout sur le **mode de la saisine du Ministère**. Cependant, il lui arrive de s'autosaisir sur des sujets de santé et d'organiser des débats publics de sa propre initiative. Mais, ces activités restent mineures. Le résultat de ce travail se traduit par des avis qui n'ont, semble-t-il, pas réellement d'impact sur les orientations politiques en matière de santé publique. Cette analyse doit être prise avec modération car encore une fois il n'y pas d'évaluation de résultats.

Depuis sa création, la CNS n'interagit pas avec le niveau régional. Elle ne travaille ni avec les nouvelles ARS ni avec les CRSA. Toutefois, depuis 2011, les représentants des CRSA siègent à la CNS. Mais, il est encore trop tôt pour évaluer leur rôle dans la définition des avis.

**A partir de l'analyse menée sur la région Languedoc-Roussillon et la CNS, il convient désormais de faire émerger des propositions en vue d'améliorer la concertation au sein de la politique de santé publique. C'est l'objet de la dernière partie.**

## **4 Les perspectives d'amélioration**

### **4.1 L'arbre à problèmes**

#### **4.1.1 L'objectif**

L'identification des propositions d'améliorations concernant les espaces de concertation nécessite au préalable de dégager le problème majeur et ses causes en se basant sur les résultats de l'analyse (cf. §3.).

#### **4.1.2 La méthode**

Ce travail se présente sous la forme d'un arbre à problèmes (Fig.5). Sa construction nécessite de :

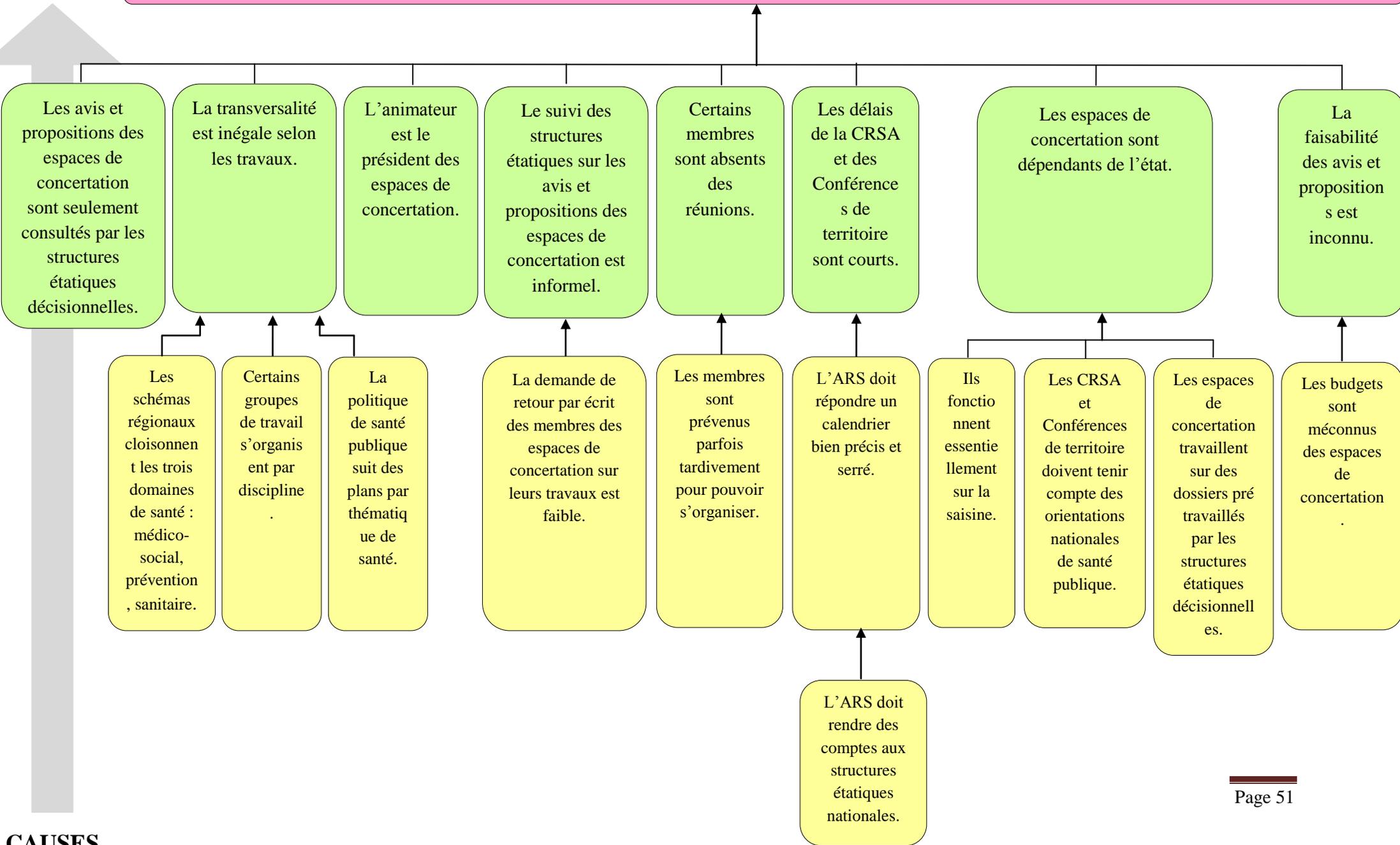
- Sélectionner un **problème majeur** comme point de départ
- Rechercher les **problèmes liés** au problème de départ
- Etablir une **hiérarchie de causes** (en dessous) à **effets** (au dessus) à l'aide de flèches

L'arbre se lit de haut en bas. Il pose la question du « Pourquoi ? » à chaque problème et la réponse est donnée dans les encadrés figurant en dessous. Parmi les problèmes mis en évidence par la synthèse des entretiens, nous avons sélectionné ceux sur lesquels il semble possible d'agir in facto.

# Arbre à problèmes

EFFETS

L'exercice de la concertation de la CNS, CRSA et Conférences de territoire présente des contraintes.



CAUSES

-Figure 5 : L'arbre à problèmes-

### 4.1.3 Les résultats

Le problème majeur figure dans l'encadré rose.

Les causes principales sont au nombre de 8 et sont répertoriées dans les encadrés verts. Nous avons choisi de ne pas les prioriser pour deux raisons :

- Les causes sont spécifiées dans la majorité des entretiens mais non hiérarchisées par les acteurs interrogés.
- Nous ne disposons pas de critères de sélection judicieux.

Certaines causes principales peuvent être expliquées à leur tour par d'autres causes qui figurent alors dans les encadrés jaunes.

La lecture de l'arbre à problème se fait de la manière suivante :

#### Problème majeur

« Pourquoi l'exercice de la concertation présente des contraintes ? »

#### Cause principale 1

- **Parce que les avis et propositions des espaces de concertation sont seulement consultés par les structures étatiques décisionnelles (ARS, Ministère de la santé).**

#### Cause principale 2

- **Parce que la transversalité est inégale selon les travaux réalisés.** Pourquoi ?
  - Parce que les schémas régionaux cloisonnent les trois domaines de santé (médico-social, prévention, sanitaire)
  - Parce que certains groupes de travail s'organisent par discipline
  - Parce que la politique de santé publique suit des plans par thématique de santé

#### Cause principale 3

- **Parce que l'animateur est le président de l'espace de concertation.** Les présidents des espaces de concertation ne sont pas tous disposés à assumer le rôle d'animateur, leur profession ne les ayant pas forcément formés à cela.

#### Cause principale 4

- **Parce que le suivi des structures étatiques rendu aux espaces de concertation est informel.** Pourquoi ?
  - Parce que la demande de retour par écrit des membres des espaces de concertation sur leurs travaux est faible

#### Cause principale 5

- **Parce que certains membres des espaces de concertation sont absents des réunions.** Pourquoi ?

- Parce que compte-tenu de leur emploi du temps, les membres des espaces de concertation sont parfois prévenus tardivement pour pouvoir s'organiser et se libérer.

#### Cause principale 6

- **Parce que les délais des CRSA et des Conférences de territoire sont courts.**  
Pourquoi ?
  - Parce que l'ARS doit elle aussi répondre à un calendrier bien précis et serré.  
Pourquoi ?
    - Parce que l'ARS rend des comptes aux structures étatiques nationales.

#### Cause principale 7

- **Parce que les espaces de concertation sont dépendantes de l'état.** Pourquoi ?
  - Parce qu'ils fonctionnent essentiellement sur le mode de la saisine
  - Parce que les CRSA et Conférences de territoire doivent tenir compte des orientations nationales de santé publique
  - Parce que les espaces de concertation travaillent sur des dossiers pré-travaillés par les structures étatiques décisionnelles.

#### Cause principale 8

- **Parce que la faisabilité des avis et propositions est inconnue.** Pourquoi ?
  - Parce que les budgets sont méconnus des espaces de concertation

## **4.2 L'arbre à solutions**

A partir de l'arbre à problème, il convient de rechercher des solutions aux causes identifiées pour le problème majeur à l'aide d'un arbre à solutions.

### **4.2.1 L'objectif**

L'arbre à solutions propose les pistes d'amélioration de Melle Verrier Sophie. Il tient compte des suggestions des acteurs interrogés lors des entretiens.

### **4.2.2 La méthode**

Il est construit par effet miroir de l'arbre à problèmes (Fig.6) :

- Le problème majeur est formulé en **objectif spécifique**
- Les causes principales en **résultats attendus** : les résultats attendus correspondent aux propositions d'amélioration.
- Les causes secondaires en **activités** à mettre en œuvre

L'arbre à solutions se lit de haut en bas. Il pose la question du « Comment ? » à chaque encadré et la réponse est donnée dans les encadrés du dessous.

# Arbre à solutions

Objectif spécifique

L'exercice de la concertation de la CNS, CRSA et Conférences de territoire est amélioré.

Résultat attendu 1

Résultat attendu 2

Résultat attendu 3

Résultat attendu 4

Résultat attendu 5

Résultat attendu 6

Résultat attendu 7

Résultat attendu 8

Les avis et propositions des espaces de concertation sont débattus avec les structures étatiques décisionnelles.

La transversalité est respectée dans tous les travaux.

L'animateur est un professionnel.

Le suivi des structures étatiques sur les avis et propositions des espaces de concertation est formel.

Les membres sont plus assidus aux réunions.

Les délais de la CRSA et des Conférences de territoire sont allongés.

Les espaces de concertation sont autonomes.

La faisabilité des avis et propositions est identifiable.

Les schémas régionaux ont des points de connexion entre eux.

Les groupes de travail sont pluridisciplinaires.

La politique de santé publique définit des orientations plus généralistes.

Les membres des espaces de concertation insistent pour avoir un retour écrit formel et des explications en cas de refus.

Les espaces de concertation font appel à un organisme de coordination faisant le lien entre l'ARS et eux.

L'ARS adapte son calendrier au temps nécessaire à la concertation.

Ils fonctionnent autant sur la saisine que sur l'auto-saisine.

Les CRSA et Conférences de territoire définissent elles-mêmes leurs orientations qui détermineront les orientations des niveaux territoriaux supérieurs.

Les espaces de concertation élaborent leurs dossiers plus en amont et plus en co-construction avec les structures étatiques décisionnelles.

Les budgets sont connus par les espaces de concertation.

L'ARS doit faire prendre conscience aux structures étatiques nationales que le temps de la concertation n'est pas celui des politiques.

### 4.2.3 Les résultats

L'objectif spécifique figure dans l'encadré rose. Les résultats sont au nombre de 8, ne sont pas classés par ordre de priorité et sont répertoriés dans les encadrés verts. Les activités figurent dans les encadrés jaunes.

La lecture de l'arbre à solutions se fait de la manière suivante :

#### Objectif spécifique

« **Comment l'exercice de la concertation est amélioré ?** »

#### Résultat attendu 1

- **Les avis et propositions des espaces de concertation sont débattus avec les structures étatiques décisionnelles (ARS, Ministère chargé de la santé).**

#### Résultat attendu 2

- **La transversalité est respectée dans tous les travaux réalisés par les espaces de concertation.** Comment ?
  - Activité 2.1 : Les schémas régionaux doivent avoir des points de connexion entre eux pour pouvoir participer à une meilleure cohérence de la politique régionale de santé publique.
  - Activité 2.2 : Les groupes de travail de la CNS, des CRSA et Conférences de territoire doivent être pluridisciplinaires en intégrant des membres des différents collèges. La pluridisciplinarité peut s'enrichir avec des auditions de personnes externes aux espaces de concertation (des experts de santé du HCSP...).
  - Activité 2.3 : Il serait judicieux de dépasser le cadre des plans par thématiques de santé et d'adopter plutôt une politique de santé publique aux orientations plus généralistes en vue d'une construction d'ensemble de la santé. Certains acteurs vont même jusqu'à imaginer une politique de santé trans sectorielle. Par exemple, avoir une politique agricole avec des objectifs de santé publique. « Quand on mène une politique agricole dans laquelle on réduit l'utilisation des pesticides, on fait de la santé publique » (acteur 15).

#### Résultat attendu 3

- **L'animateur est un professionnel.**

#### Résultat attendu 4

- **Le suivi des structures étatiques rendu aux espaces de concertation est formel.** Comment ?

- Les membres des espaces de concertation doivent insister pour avoir un retour formel et écrit des résultats de leurs travaux sur les décisions des structures étatiques. Il s'agit de leur donner de la visibilité sur ce qui marche ou ne marche pas. Elles doivent aussi connaître les raisons en cas de refus de leur avis pour pouvoir apporter des corrections éventuelles, faire de nouvelles propositions et éviter de reproduire les mêmes erreurs.

#### Résultat attendu 5

- **Les membres des espaces de concertation sont plus assidus aux réunions.** Comment ?

- Les espaces de concertation peuvent envisager de demander aux ARS de faire appel à un organisme de coordination. Ce dernier coordonnerait le travail interne des espaces de concertation et leur relation avec l'ARS.

#### Résultat attendu 6

- **Les délais accordés aux CRSA et Conférences de territoire sont compatibles avec la concertation.** Comment ?

- L'ARS adapte son calendrier pour accorder le temps nécessaire à la concertation. Comment ?
  - L'ARS doit faire prendre conscience aux structures étatiques nationales que le temps de la concertation n'est pas celui des politiques.

#### Résultat attendu 7

- **Les espaces de concertation sont autonomes.** Comment ?

- Ils fonctionnent autant sur le mode de la saisine que sur celui de l'auto-saisine.
- Les CRSA et Conférences de territoire définissent elles-mêmes leurs orientations de santé sur leur territoire qui détermineront les orientations des niveaux territoriaux supérieurs. Cette démarche se veut plus ascendante pour la définition des politiques de santé publique et accorde un statut décisionnel aux espaces de concertation. Enfin, elle nécessite une harmonisation des travaux entre les espaces de concertation (CRSA, Conférences de territoire et CNS).
- Les espaces de concertation travaillent sur les dossiers plus en amont et plus dans un esprit de co-construction avec les structures étatiques décisionnelles.

#### Résultat attendu 8

- **La faisabilité des avis et propositions est identifiable.** Comment ?

- Les budgets accordés pour la santé sont connus par les espaces de concertation
- Certains acteurs préconisent même d'afficher clairement les moyens de la politique de santé publique. Ils veulent hiérarchiser les plans nationaux en tenant compte du rapport efficacité/coût « Par exemple, on opte pour une politique de la dialyse en disant au-delà de 75 ans, nous ne dialysons plus car nous n'avons pas les moyens et nos priorités sont ailleurs » (acteur 2, représentant des professionnels de santé). Le modèle anglo-saxon est dans cette démarche.

**En conclusion, les résultats portent pour moitié sur le fonctionnement interne des espaces de concertation et pour autre moitié sur l'organisation générale de la politique de santé publique.**

### **4.3 La stratégie**

Une fois les résultats mis en évidence, il s'agit de déterminer la stratégie à adopter. Pour cela, il convient dans un premier temps d'identifier les priorités et dans un second temps de mesurer leur faisabilité.

#### **4.3.1 La priorisation des propositions d'amélioration**

Avant de se lancer dans la réforme de l'organisation de la politique de santé publique, il faut déjà veiller à consolider et harmoniser le fonctionnement interne des espaces de concertation nouvellement mis en place. Le résultat 2 concernant les solutions 2.1 et 2.2 et les résultats 3, 4 et 5 répondent à cet enjeu. En complément, il est judicieux de mener une évaluation du fonctionnement des espaces de concertation et au vue des résultats prendre les décisions qui s'imposent.

En second lieu, un pôle de recherche peut travailler à la stratégie et aux moyens à mettre en œuvre afin d'atteindre le résultat 2 concernant la solution 2.3 et les résultats 1, 6, 7 et 8. Ces résultats portent sur une réorganisation de la politique de santé publique et une redistribution du pouvoir décisionnel entre les structures étatiques et les espaces de concertation. Il est pertinent d'expérimenter ces travaux dans une région test afin d'en vérifier la qualité, la pertinence, la fiabilité et la précision. Cette précaution permet une mise en qualité (détecter les problèmes, apporter des solutions) avant la généralisation dans toutes les régions.

Il serait judicieux de s'inspirer des travaux de nos voisins européens qui ont déjà réfléchi à ces questions et testé leurs hypothèses dans des régions.

**En conclusion, la stratégie est d'agir en priorité sur le résultat 2 concernant les solutions 2.1 et 2.2 et les résultats 3, 4 et 5. Mais, elle n'est valide qu'à la condition que ces résultats soient faisables.**

### **4.3.2 La mesure de la faisabilité des propositions d'amélioration**

Les résultats attendus peuvent être hiérarchisés suivant le critère de la faisabilité.

Le résultat 2 concernant les solutions 2.1 et 2.2 et les résultats 3, 4 et 5 paraissent atteignables vu qu'ils concernent essentiellement le fonctionnement interne des espaces de concertation.

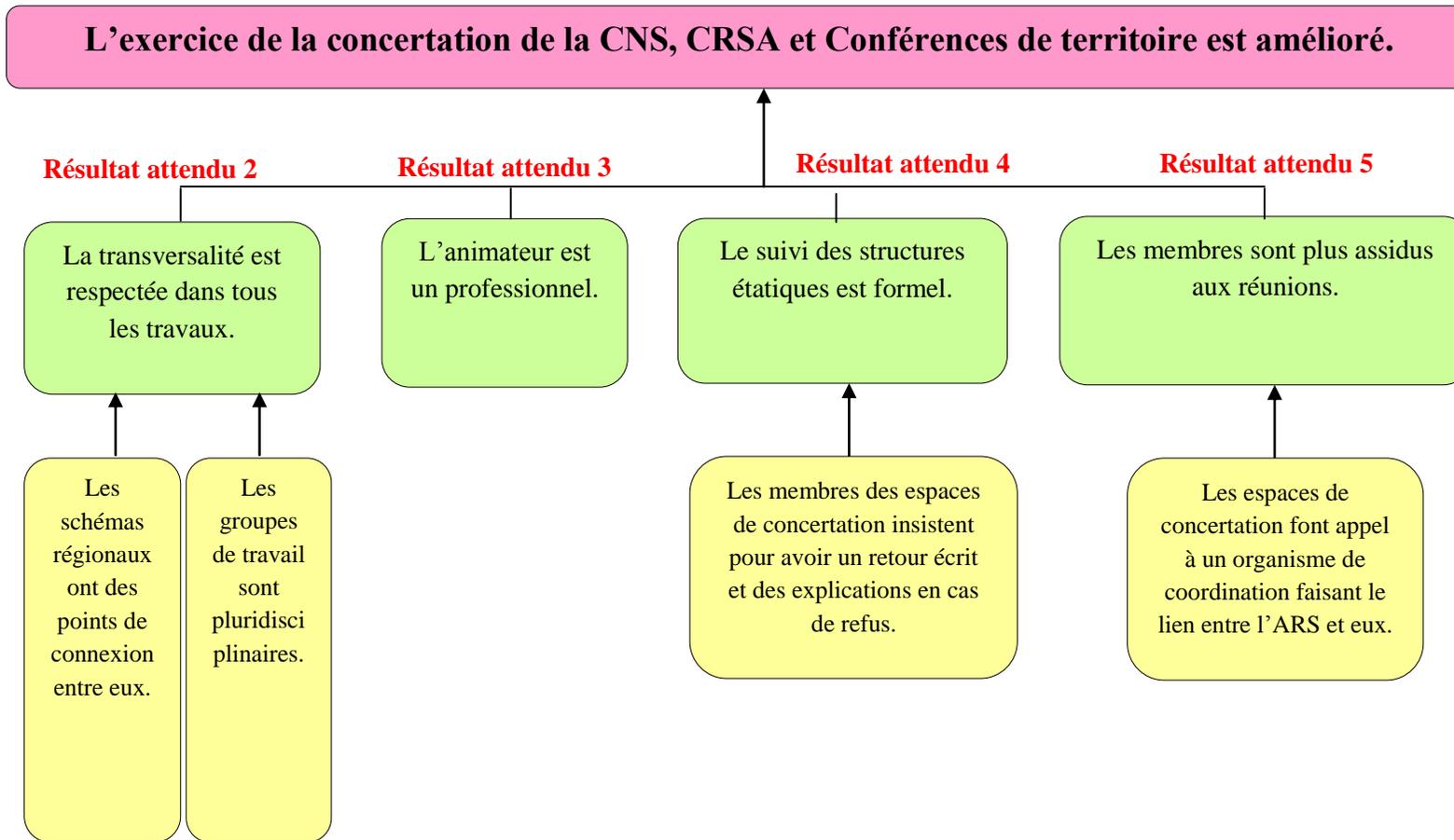
En revanche, le résultat 2 concernant la solution 2.3 et les résultats 1, 6, 7 et 8 semblent plus difficiles à obtenir pour deux raisons :

- D'une part, plusieurs facteurs externes rentrent en ligne de compte et doivent être maîtrisés.
- D'autre part, le pouvoir de l'Etat risque d'être diminué, ce qui est susceptible d'induire des conflits d'intérêt.

**La mesure de la faisabilité valide la stratégie d'agir en priorité sur le résultat 2 concernant les solutions 2.1 et 2.2 et les résultats 3, 4 et 5 (Fig. 7).**

# La stratégie

Objectif spécifique



-Figure 7 : La stratégie-

## Conclusion

Les orientations nationales en matière de politiques de santé publique sont définies et validées par le Ministère chargé de la santé après consultation de la CNS. Elles sont ensuite transmises aux régions chargées de les décliner sur leur territoire. Les régions participent à une logique descendante de l'élaboration des orientations, du niveau national au niveau régional et local. Depuis un an, elles insufflent une nouvelle dynamique régionale de santé publique avec la création des ARS et de nouveaux espaces de concertation, CRSA et Conférences de territoires. Cette nouvelle organisation régionale semble offrir une place déterminante à la concertation sur les décisions des politiques de santé publique. Toutefois, il est encore trop tôt pour connaître ses résultats.

Aujourd'hui, l'Organisation mondiale de la santé recommande une régionalisation de la santé. Les régions ont chacune des spécificités et besoins en santé différents, gèrent un plus petit nombre de personnes qu'au plan national. Ces critères justifient pour l'OMS qu'elles soient les niveaux optimaux pour mener la gouvernance en matière de santé. Des pays européens ont adopté des formes de gouvernance en matière de santé différentes de celle menée par la France, auxquelles il serait judicieux de s'intéresser.

Depuis ces dernières années, la concertation s'exprime dans des espaces bien définies (CNS, CRSA, Conférences de territoire). Elle doit désormais jouer un rôle majeur dans la définition des politiques de santé publique tant nationales que régionales ou locales. Les espaces de concertation réunissent différents acteurs de la santé et recherchent le consensus. Ils participent ainsi à la bonne gouvernance de la santé publique. Aujourd'hui, tous ont pris conscience que « Notre santé est chose bien trop importante pour la laisser aux seuls médecins » (Voltaire). Mais, ces espaces de concertation, encore novices dans le domaine de santé, doivent poursuivre leurs efforts sur la construction de la participation collective et leur fonctionnement. Pour les prochaines années, l'enjeu sera, pour eux, de faire valoir leur importance et conquérir un pouvoir toujours croissant sur les décisions politiques de santé.

## Bibliographie

1. Assemblée nationale., 2002. **Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Titre II : Démocratie sanitaire**, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
2. Bonnici B., **La politique de santé en France**, Collection Que sais-je ?, 2007, n°53771.
3. Boudon R., **Renouveler la démocratie - mode d'emploi**, 26 août 2008, <http://www.fondapol.org/etude/115/>.
4. Bourret P., Rabeharisoa V., 2008, "**Le jugement et la décision médicale en situation de forte incertitude : l'exemple de deux pratiques cliniques à l'épreuve de la génétique**", Sciences Sociales et Santé (à paraître).
5. Bruno Bernardi, « **L'opposition entre représentation et participation est-elle bien formée ?** », *La Vie des idées*, 7 avril 2008. ISSN : 2105-3030. URL : <http://www.laviedesidees.fr/L-opposition-entre-representation.html>.
6. Bréchat P-H, Gros J, Haon M, Jeunet O, Magnin-Feysot C., **Représentants d'associations d'usagers et Loi « Hôpital, patients, santé et territoires » : enjeux et douze propositions**, *Santé publique* 2010, Volume 22, N°1, pp.1-00.
7. Callon M., Rabeharisoa V., 2006, «**L'AFM : quel pouvoir aux malades ?**», Pour la science, (350), p.18-21. Le Téléthon a 20 ans. C'est en 1987, que ...
8. Callon M, Rabeharisoa V., 2008, "**The growing engagement of emergent concerned groups in political and economic life**". Lessons from the French Association of neuromuscular disease patients, *Science, Technology & Human Values*, (à paraître).
9. Cannasse S., **Entretien de Claude Laguillaume sur la santé participative : la démocratie jusqu'aux quartiers**, Carnets de santé, mars 2008, [http://www.carnetsdesante.fr/Laguillaume-Claude?var\\_recherche=laguillaume](http://www.carnetsdesante.fr/Laguillaume-Claude?var_recherche=laguillaume).
10. Cannasse S., **Entretien de Didier Tabuteau sur la Santé publique : vers la maturité**, Carnets de santé, mars 2008, [http://www.carnetsdesante.fr/Tabuteau-Didier-2?var\\_recherche=tabuteau](http://www.carnetsdesante.fr/Tabuteau-Didier-2?var_recherche=tabuteau).
11. Cannasse S., **Qu'est-ce que les soins primaires ?**, Carnets de santé, août 2008.
12. Cannasse S., **Coopération versus défiance ?**, Carnets de santé, septembre 2008.
13. Cannasse S., **Démocratie sanitaire : pour une démocratie participative**, nov 2008.

14. Centre d'analyse stratégique., **L'évaluation participative des choix technologiques**, 25 juin 2007, n°64, <http://www.strategie.gouv.fr/IMG/pdf/NoteVeille64V2.pdf>.
15. Collectif Interassociatif sur la Santé. **Guide CISS du représentant des usagers du système de santé**. Edition 2011.
16. Dodier N., **Leçons politiques de l'épidémie de sida**, Editions de l'EHESS, 2003, Paris.
17. Direction générale de la Santé., **Loi relative à la politique de Santé publique 9 août 2004**, Brochure pédagogique, février 2005.
18. Ghadi V. et Naiditch M., **Comment construire la légitimité de la participation des usagers à des problématiques de santé ?**, *Santé publique* 2006/2, N° 18, p. 171-186.
19. Hélène Landemore, « **La démocratie représentative est-elle réellement démocratique ?** », *La Vie des idées*, 7 mars 2008. ISSN : 2105-3030. URL : <http://www.laviedesidees.fr/La-democratie-representative-est.html>.
20. Pierre Lascoumes, « **L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ?** », *Les tribunes de la santé*, 2003/1 no 1, p.59-70.
21. Laurent-Beq A. et Pommier J., **Citoyens et démocratie sanitaire**, *Santé publique* 2003/3, N° 15, p. 309-312.
22. Löwy I., « Janine Barbot, **Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida**, Paris, Balland, 2002, collection Voix et regards ».
23. Marmier M et Lazarus C., **Réintroduire la démocratie sanitaire au cœur de la médecine libérale**, Convention Nationale du Parti Socialiste sur un Nouveau Modèle de Développement Economique, Social et Ecologique 2010.
24. Méadel C., Rabeharisoa V., Akrich M., 1998, «**L'utilisation de nouveaux médias internet dans le domaine de la santé: vers quels nouveaux collectifs?**», CSI Ecole des Mines- CNRS.
25. Ministère de la Santé., **La loi HPST à l'hôpital : les clés pour comprendre**, p86-99.
26. Ministère de l'emploi, du travail et de la santé., Conférence nationale de santé, 2010, <http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html>
27. Morelle A., Tabuteau D., **La santé publique**, Collection Que sais-je ?, 2010, n°3826.
28. Pallier B., **La réforme des systèmes de santé**, Collection Que sais-je ?, 2010.

29. Pourette D., « Janine Barbot, **Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida** », L'Homme, 164 | octobre-décembre 2002, [en ligne], mis en ligne le 25 mars 2008. URL : <http://lhomme.revues.org/index14242.html>.
30. Rabeharisoa V., 2003, «**The struggle against neuromuscular diseases in France and the emergence of the 'partnership model' of patient organisation**», Social Science & Medicine, (57), p.2127-2136.
31. Rabeharisoa V., Callon M., 2004, «**Patients and scientists French muscular dystrophy research**», in JASANOFF S. (ed.), States of knowledge, London, Routledge, 142-160.
32. Rabeharisoa V., 2006, «**From representation to mediation: The shaping of collective mobilization on muscular dystrophy in France**», Social Science & Medicine, (62), p.564-576.
33. Rabeharisoa V., 2007, **En quoi l'engagement des associations de malades dans la recherche transforme-t-il les formes de participation et de contestation sociale ?** In TOURNAY, V., (dir.), La Gouvernance des innovations médicales, Paris, PUF, p. 203-220.
34. Rancière J., **La haine de la démocratie**, La fabrique éditions, 2005, 110 p.
35. Rosanvallon P., **La contre démocratie**, Seuil, 2006, 348 p.
36. Rosanvallon P., **La légitimité démocratique**, Seuil, 2008, 380 p.
37. Roelandt J-L., **La démocratie sanitaire dans le champ de la santé mentale : La place des usagers et le travail en partenariat dans la cité**. 2002.
38. **Santé solidaire en danger ?**, 2010, <http://santesolidaireendanger.org/ledebat/>
39. Saout C., **La démocratie sanitaire : un sujet toujours d'actualité**, 30 septembre 2009, <http://www.vivagora.org/spip.php?article508>.
40. Saout C., **La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ?**, Santé publique 2010/1, vol 22, <http://www.cairn.info/>
41. Tabuteau D., **Loi de santé publique et politique de santé**, Santé publique 2010, volume 22, n°2, pp253-264

## Annexe A

### Résumé des documents de la bibliographie

- **Cannasse S., Démocratie sanitaire : pour une démocratie participative, nov 2008.**

« La démocratie sanitaire s'inscrit dans la revalorisation de la société civile et dans la régénération des deux fondements de la démocratie républicaine : l'élection et le service public. Elle correspond à la volonté de redonner une place directe à l'individu commun dans les prises de décision : c'est le mouvement de la **démocratie participative**.

La démocratie participative renvoie à une démocratie de proximité mais n'est pas une alternative à la démocratie représentative.

#### Démocratie participative, démocratie délibérative

- La **démocratie participative** : le but est d'augmenter l'implication des citoyens dans la prise de décision, surtout de ceux qui sont habituellement tenus à l'écart.
- La **démocratie délibérative**, d'inspiration anglo-saxonne : c'est le débat tout au long du processus de décision visant à éclairer les citoyens et leurs élus. C'est un processus d'argumentation rationnelle impliquant des points de vue contradictoires : conflit réglé. Elle a moins de succès en France.

La confiance dans le citoyen profane (aucun caractère religieux)

Cela suppose qu'il ne soit pas motivé par un intérêt personnel.

#### Participation au budget, débat sur un enjeu précis, jury citoyen

- **Budget** : l'implication effective des citoyens est toujours limitée et les citoyens sont rarement à l'origine des projets.
- **Le débat** va de la simple information à la co-décision en passant par la consultation sur un projet déjà conçu et par la concertation sur un projet en construction.
- **Le jury citoyen** : tirage au sort d'une vingtaine de citoyen qui émet leur avis sur un sujet bien précis, à l'issue d'une information faite par des experts. Mais problème de légitimité : représentent-ils mieux les citoyens ordinaires ?

#### Opposition et limites

- La démocratie participative favoriserait la démocratie d'opinion, populiste, plus fondée sur des émotions que sur la raison et compromettrait la démocratie représentative.
- Elle n'aurait pas plus d'efficacité que cette dernière puisque le pouvoir reste aux mains des « puissants ».
- Au niveau local, elle risque de se limiter à l'expression des plaintes particulières et d'être déconnectée des niveaux supérieurs où se prennent les décisions.

- Elle favoriserait les inégalités : prennent plus volontiers part les gens instruits et socialement aisés et excluent les jeunes, les populations d'origine étrangères et les populations précaires.
- Risque de former des habitants professionnels qui s'intéressent déjà au sujet des débats.

Le flou du concept en fait la force

La démocratie participative est un concept flou qui en fait un concept fort :

- Elle affirme la compétence du citoyen ordinaire
- Elle affirme son implication dans la vie collective (s'il est certain que son avis sera pris en compte)
- Elle permet de renforcer l'efficacité des décisions des élus et la légitimité des services publics
- Elle concourt au sentiment d'intérêt général
- Elle permet l'émergence d'acteurs nouveaux, jusque là exclus de la délibération.

**Ccl : Elle renforce la légitimité de la démocratie représentative. »**

- **Pierre Lascoumes, « L'utilisateur, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? », Les tribunes de la santé, 2003/1 no 1, p.59-70.**

*« Tout le monde s'accorde à dire que « l'utilisateur doit être au centre du système de santé ». Mais l'utilisateur est-il pour autant un acteur consistant, capable d'exercer un pouvoir autonome ? La référence systématique à l'utilisateur, ses savoirs et ses besoins n'est-elle qu'un nouveau gadget bureaucratique renouvelant la légitimité de pratiques fondamentalement inchangées ?*

L'entrée en scène des usagers de la médecine

Les prises de parole des usagers de la santé, l'acquisition progressive de leur autonomie et de pouvoirs reconnus trouvent une de leurs origines dans le mouvement des Alcooliques anonymes aux Etats-Unis dans les années 50, puis dans le mouvement des communautés thérapeutiques d'usagers de drogues dans les années 70.

La faiblesse des réponses médicales et l'importance des problèmes psychosociaux conduisirent de petites minorités à s'auto-organiser. Leurs membres transforment les groupes de paroles en groupes d'auto-support basé sur la libre expression, l'empathie et le non-jugement.

Ce modèle a servi de référence lors de l'épidémie du VIH et de la prise de conscience de l'abandon des maladies génétiques transmissibles (myopathie, mucoviscidose). Dans ces deux cas, on retrouve les principales caractéristiques précédentes : absence de réponse médicale,

existence d'un rejet social, entremêlement de facteurs sanitaires, psychologiques et individuels, capacité d'auto-organisation.

Dans tous ces cas, l'action collective a servi de base à des changements importants aussi bien dans les relations malade-médecin que dans la prise en considération publique du problème. Plus largement, changements dans les relations entre les usagers du système de santé et les institutions publiques et privés et influence sur la recherche biomédicale.

Code de Nuremberg (1948) : garantit aux patients, dans le cadre des expérimentations, que rien ne serait réalisé sur eux sans leur pleine information et sans l'obtention d'un consentement éclairé. Cet énoncé est resté assez formel jusqu'à la mobilisation des personnes atteintes du VIH.

Fin 1998, prise de parole des personnes atteintes du diabète et du cancer.

Autre exemple : l'Association française des myopathes qui associe les personnes atteintes aux généticiens et biologiste grâce au Téléthon.

**Ccl : volonté croissante des personnes directement concernées d'exprimer leurs points de vue et de les faire connaître comme légitimes, d'entrer en discussion avec les professionnels et de revendiquer leurs positions spécifiques.**

⇒ **Loi du 4 mars 2002**

L'émergence du CISS : un collectif inter-pathologie et inter-usagers

Réforme hospitalière de 1996 : introduit des représentants d'usagers dans les conseils d'administration des hôpitaux publics et les associe aux commissions de conciliation chargées d'assurer le suivi des plaintes des usagers et de les informer sur leurs droits.

Juin 1996 : création des CISS

CISS : regroupe 26 associations nationales de malades, de personnes handicapées, de consommateurs et des associations familiales et dispose d'une forte représentativité nationale.

Ces associations ont prouvé qu'elles étaient capables de produire une analyse élargie des problèmes de santé et qu'elles étaient conscientes de partager de nombreux problèmes (qualité de l'information donnée au patient...).

L'utilisateur vecteur de changement ou simple caution

Une énorme ambiguïté pèse toujours sur cet usager qui est davantage celui au nom de qui on parle que celui qui s'exprime directement. Professionnels et associatifs sont autant concernés l'un que l'autre par cette réflexion.

Enquête sur la représentation des usagers dans les établissements publics publiée par l'Unaf en 2002 : démontre les inégalités dans l'intégration de ces représentants, le manque de formation, la difficulté à faire inscrire des points de débat spécifiques, les disparités dans le suivi des plaintes et surtout le peu de participation à la procédure d'accréditation.

L'absence d'identité claire conduit souvent les représentants à intégrer très vite le point de vue extrêmement prégnant de l'institution qui les nomme et qu'ils affrontent.

Le risque permanent pour un tel représentant est de devenir une simple caution, captée par la logique de l'institution, au lieu d'être une interface avec la société civile.

Le savoir collectif des profanes (citoyens dépourvus de compétence médicale particulière mais concernés par une cause les affectant)

Evolution de la prise de parole des profanes en 3 étapes :

- Modèle initial de type prescriptif

Aucune place pour le profane. Il est en situation d'objet d'examen et d'expérimentation.

Rapport de confiance absolu et de délégation totale entre le patient et le médecin.

Confiance brisée en cas d'échec thérapeutiques, d'effets inattendus qui conduit à des réactions violentes (affaire du sang contaminé ou des hormones de croissance).

- Modèle supplétif

Prise de conscience du à l'incertitude du savoir médicale et aux failles dans les organisations médicales.

Il est nécessaire d'élargir l'espace de discussion, de donner la parole à des acteurs et des points de vue diversifiés.

Violences des prises de paroles

- Modèle coopératif

Il se construit au tour de l'asymétrie de la relation médecin-malade. La prise de parole n'est plus tolérée ou produite par des crises mais correspond à une recherche d'égalisation des échanges entre professionnels et non-professionnels.

Le savoir médical général et abstrait doit entrer en dialogue avec le savoir sur soi, individuel et incarné, de la personne concernée. Ensuite chaque personne doit disposer de droits

équivalents pour exprimer ses besoins, ses buts et sa participation à la décision. On est dans la coopération symétrique.

Quand les malades acquièrent une bonne compréhension de leur maladie et des protocoles de recherches, ils deviennent de véritables collaborateurs de recherche.

Les professionnels doivent, dans ce modèle, développer l'écoute. Mais, résistance des professionnels à entrer dans une démarche de type coopératif.

### Rééquilibrer savoir expert et savoir profane, un travail permanent

Les associations doivent faire le point entre elles sur les savoir-faire que chacune a développé pour participer à ce modèle coopératif.

Seule une action collective est capable de mener à bien un tel travail transversal. »

- **Laurent-Beq A. et Pommier J., Citoyens et démocratie sanitaire, Santé publique 2003/3, N° 15, p. 309-312.**

*« Dans le contexte de la mondialisation, la participation des citoyens apparaît comme une alternative à la concentration des pouvoirs économiques et politiques. De cette utopie, naissent et naîtront des nouvelles formes d'organisation, de manière « de faire ensemble » à l'échelle de la planète, mais aussi au niveau des pays, des villes, des quartiers.*

En s'appuyant sur le rapport de l'OMS mettant en évidence cinq liens principaux entre la mondialisation et la santé, l'auteur propose des nouvelles approches en matière de promotion de la santé :

- Porter des projets politiques qui visent le bien-être : la croissance économique n'est pas à fortiori synonyme de progrès sociaux et sanitaires. Les inégalités persistent.
- Développer des projets de société plutôt qu'une approche individualiste
- Veiller à une cohérence entre les actions et les objectifs à atteindre d'un même projet de société
- Questionner la place des citoyens dans les processus d'élaboration des décisions

La déclaration d'Alma-Ata, 1978, sur les soins de santé primaires : « Les hommes ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des mesures de protection sanitaire et de soins de santé qui leur sont destinés ».

En somme, la participation des citoyens n'a pas été sans cesse justifiée. Elle est un droit et un devoir. Pourtant, ces dernières années, elle s'est plus imposée qu'elle n'a été reconnue. (Ex : les associations de personnes séropositives, de parents d'enfants handicapées ont du faire entendre leurs voix pour dénoncer les difficultés d'accès aux soins, d'intégration au travail...)

Aujourd'hui, les états généraux de la santé, les programmes régionaux de santé et les conférences régionales tentent de donner une place aux citoyens dans l'élaboration des politiques.

Qui mieux qu'eux-mêmes peuvent apporter leur contribution, reprenant ainsi leur place légitime.

Ce que nous défendons à l'échelle mondiale, sommes-nous prêts à le défendre à l'échelle d'un quartier, d'une ville, d'un territoire national ? Sommes-nous prêts à développer la participation, c'est-à-dire pas seulement solliciter un avis, organiser la consultation, mais redonner la place de chacun dans la définition de priorités, la conception de projets, la mise en œuvre et l'évaluation ?

**Encourager, développer la participation, c'est avant tout être persuadé de son efficacité en termes de changements des rapports humains. »**

- **Löwy I., « Janine Barbot, Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida, Paris, Balland, 2002, collection Voix et regards ».**

« Les malades du sida, leurs proches et leurs amis ont été les premiers à articuler clairement la conviction que les malades ne peuvent pas être mis à l'écart des décisions qui les concernent.

Le mouvement associatif a imposé systématiquement des représentants des malades dans les instances de décision et de régulation et a obtenu des changements importants dans les modalités d'expérimentation des traitements antiviraux, les procédures d'agrèments de nouveaux médicaments, la distribution de ces médicaments.

L'expérience du mouvement associatif sida est au cœur des débats récents sur la démocratisation de la médecine.

Modification des relations médecins-malades donc des rapports entre les décideurs et les usagers des systèmes de santé.

Définition de trois typologies de malades actifs :

- **Patient en position d'extériorité** qui se tient à distance de l'univers des experts : il n'utilise pas les associations pour les connaissances sur la maladie.
- **Patient en position d'intégration** qui cherche à acquérir les connaissances des experts pour mieux gérer sa maladie :
- **Patient en position d'agencement entre des instances hétérogènes** qui bricole sa trajectoire thérapeutique à travers l'articulation et la juxtaposition de différents avis puisés dans des lieux divers :

Confrontation entre les militants associatifs et les experts, els administrateurs de la santé, les représentants de l'industrie pharmaceutique et les médias. Ex de l'essai de Roche sur le saquinavir.

Finalement, les associations apparaissent comme les défenseurs des malades et sont des interlocuteurs privilégiés des médecins et des instances de régulation et de l'industrie.

**Ccl :**

- **Le principe de l'intervention des malades dans le processus de décisions qui les concernent semble, solidement acquis.**
  - **L'avenir dira si le mouvement sida a modifié de manière durable et irréversible la façon de conduire les essais thérapeutiques et les critères de validation des connaissances scientifiques. »**
- 
- **Marmier M et Lazarus C., Réintroduire la démocratie sanitaire au cœur de la médecine libérale, Convention Nationale du Parti Socialiste sur un Nouveau Modèle de Développement Economique, Social et Ecologique 2010.**

« Le dispositif de la démocratie sanitaire n'a pas permis d'instaurer un dialogue permanent entre médecins, tutelles et usagers dans la construction de réponses adaptés aux enjeux actuels.

La Convention Médicale : relancer un système à bout de souffle

Création en 1971

Introduction de la démocratie sanitaire afin que les patients soient associés aux négociations concernant l'offre et le financement de la santé et de la médecine libérale.

But : lutter contre les inégalités d'accès au système de santé et assurer la confiance, la transparence, la responsabilité et la justice.

La reconnaissance du droit des usagers permettrait d'orienter le système vers des objectifs de prise en charge globale, préventive et médico-sociale plus adaptés aux réalités d'aujourd'hui.

L'Etat doit organiser la désignation des représentants des usagers en assurant une représentativité la plus large possible. Il faut également garantir un droit à la formation des représentants pour qu'ils puissent remplir leurs fonctions.

Donner la priorité à l'organisation d'un droit opposable à l'accès aux soins afin d'éradiquer les comportements de tarification abusive.

## Réintroduire de la démocratie sanitaire dans les territoires

Constat : inégalités sociales de santé en France

Objectif : décliner les politiques nationales au niveau régional pour être au plus près de la population, en tenant compte des données sociodémographiques, de santé et des déterminants économiques et environnementaux propres à chaque territoire.

Les Conférences de territoire, les Conférences Régionales pour la Santé et l'Autonomie au sein des ARS prévues par la loi « Hôpital, Patients, Santé, Territoires » ainsi que la Conférence Nationale de Santé doivent devenir des lieux privilégiés d'un dialogue permanent entre professionnels de santé, usagers...

## Reconnaître la place et accompagner les associations de patients

Les associations de patients assurent un travail considérable en matière de Santé Publique et notamment en ce qui concernent les maladies chroniques.

Près de 20% de la population est touchée par des maladies chroniques. Donc la prise en charge de ces affections constitue un véritable enjeu de Santé Publique tant en termes de qualité de vie des malades qu'en termes de dépenses de santé.

La puissance publique doit accompagner le développement de l'expertise des associations de patients qui développent des compétences précieuses pour la vie quotidienne des malades.

La loi HPST prévoit de mettre en place, d'organiser la formation, de définir des normes et un cahier des charges pour ces actions et d'évaluer les résultats de ces politiques. Ces dispositions devront s'accompagner de financements. L'objectif est d'assurer le fonctionnement des associations dont les programmes d'accompagnement et d'éducation thérapeutique doivent être reconnus comme faisant partie intégrante du service public de la santé.

Education thérapeutique : actions ayant pour but d'aider les patients et leurs proches à mieux comprendre la maladie et ses traitements, de participer aux soins de façon plus active et de favoriser un retour à une vie normale >>

- **Pourette D., « Janine Barbot, Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida », L'Homme, 164 | octobre-décembre 2002, [en ligne], mis en ligne le 25 mars 2008. URL : <http://lhomme.revues.org/index14242.html>.**

*« Les associations de lutte contre le sida sont devenues des interlocutrices incontournables des acteurs du monde biomédicales et ont influés sur le cours des innovations thérapeutiques.*

- a. Les associations se mobilisent autour de la recherche biomédicale
- b. Le front inter associatif s'impose face aux autorités publiques

**1<sup>ère</sup> génération : Aides et Arcat-Sida** sont des médiateurs,

- Aides : défense des malades et lutte contre la stigmatisation
- Arcat-Sida : mis en avant de son professionnalisme, défense des malades et du public, contrôle des informations diffusées dans les médias.

**2<sup>ème</sup> génération : Act Up-Paris, Positifs et Actions Traitements** ont une attitude de victimes, donnent la parole aux malades, restaurent leur dignité en instrumentalisant les médias.

- Act Up : mises en scène spectaculaires, approche politique

Point commun de toutes ces associations :

- Valoriser le malade informé, actif dans la recherche d'informations sur les traitements, de devenir acteur de ses choix thérapeutiques, d'être expérimentateurs de thérapies

L'échec de la recherche biomédicale pousse les associations à agir sur le front. 5 associations s'allient pour former le groupe TRT-54 en 1992 en vue d'obtenir une légitimité vis-à-vis des autorités publiques et notamment des ANRS (Agences nationales de recherches sur le sida. Elles font entendre leurs voix dans les réunions de concertations des ANRS. Leur engagement porte sur :

- L'expérimentation : améliorer les conditions de réalisation des essais thérapeutiques
- L'accès des malades aux nouvelles molécules : leur pression sur les laboratoires pharmaceutiques contribue à l'utilisation de nouvelles molécules.

Leurs revendications sont parfois rendues publiques lorsqu'elles n'obtiennent pas satisfaction.

**Ccl : la mobilisation inter associative a joué un rôle non négligeable dans le tournant thérapeutique des années 1995-1996.**

Leurs nouveaux enjeux : observance des traitements, effets secondaires des médicaments, l'impasse thérapeutique. >>

- **Saout C., La démocratie sanitaire : un sujet toujours d'actualité, 30 septembre 2009, <http://www.vivagora.org/spip.php?article508>.**

*« La pandémie de grippe A (H1N1) : « Les décisions ne doivent pas être prises dans un cénacle d'experts. Le débat doit s'ouvrir sur les enjeux humains et sociétaux des stratégies de lutte contre la pandémie. Avec un souci : préserver les règles de la démocratie dans la gestion de la crise. » Cela renvoie à une approche solidaire qui s'est affirmée sous la dénomination de « démocratie sanitaire ».*

## Naissance d'un concept

Les Etats généraux sont créés en 1998 et ont pour objectif de donner la parole aux usagers du système de soins, personnes malades ou citoyens : « susciter le débat sur les questions de santé pour renforcer la participation de tous aux choix collectifs auxquels notre société est confrontée ». Des comités de pilotages régionaux sont alors mis en place.

Mais, il faut attendre la loi du 4 mars 2002 pour que le terme de démocratie sanitaire soit introduit. Le patient, l'utilisateur est dès lors considéré comme un acteur du système de santé.

Le système est-il aujourd'hui satisfaisant et l'utilisateur est-il devenu un acteur réel dans le système de santé ? Réponse mitigée.

## La démocratie sanitaire selon la loi du 4 mars 2002

### Définition de la démocratie sanitaire

Cet esprit de mars s'est étendu en dehors du strict domaine de la santé : le droit à la représentation est désormais acquis dans les domaines de l'Assurance maladie et des établissements médico-sociaux avec la loi du 21 juillet 2009.

### Une mise en œuvre délicate

L'asymétrie de l'information entre l'utilisateur et les producteurs et/ou financiers n'est pas réduite depuis qu'elle a été diagnostiquée par els Etats généraux de la Santé.

### L'introduction des agences régionales de santé, un espoir ?

Ces agences représentent une formidable chance de mener collectivement de meilleures actions pour améliorer l'état de santé de nos concitoyens. Mais, les futures instances régionales de la santé, ARS et CRSA, devront réussir à ouvrir au mieux les grands débats qui les animeront à la société civile afin qu'ils ne restent pas l'apanage de quelques experts, fussent-ils les représentants des usagers. >>

- **Saout C., La régionalisation de la santé : une chance pour la démocratie sanitaire ?, Santé publique 2010/1, vol 22, <http://www.cairn.info/>**

« La démocratie sanitaire définie depuis la loi du 4 mars 2002 est renforcée avec la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009.

La démocratie sanitaire est un ensemble de règles protectrices des droits individuels et des droits collectifs :

- Droit à l'information,
- Droit d'accès au dossier médical
- Droit à la réparation des risques sanitaires résultant du fonctionnement du système de santé
- Droit à la représentation des associations dans les instances hospitalières et de santé publique
- Droit à la participation, notamment dans les établissements de santé

Les prolongements de la loi de mars sont :

- Le droit au respect de la dignité de la personne
- Le principe de non discrimination dans le système des soins
- Les droits de fin de vie
- L'accès à l'assurance des malades
- Le renforcement de la protection des personnes se prêtant à des recherches biomédicales
- Le droit à la représentation dans les domaines de l'Assurance maladie et des établissements médico-sociaux

Mais, quelques fragilités sont observées :

- 3 années de retard pour mettre en place les conseils régionaux de santé et le conseil national de santé qui sont les lieux de l'expression démocratique en matière de santé.
- La loi du 9 août 2004 affaiblit les compétences des conseils en les nommant conférences.
- Le droit à l'information de l'utilisateur du système n'est pas accompli : asymétrie de l'information entre les utilisateurs et les producteurs.
- Les établissements privés et du secteur médico-sociaux ne répondent pas aux objectifs de représentation et de participation contrairement aux établissements publics de santé qui offrent des occasions.
- Les financements prévus pour accompagner le droit à la représentation et à la participation n'ont pas été attribués.

**L'objet de la loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 concerne les agences régionales de santé (ARS).**

L'objectif des ARS est **plus de démocratie sanitaire**.

**Ccl : Oui, la régionalisation semble être une chance dans l'application et le renforcement de la démocratie sanitaire. Il s'agit, pour tous, de ne pas faire de ce moment un avatar de l'administration mais bien une cause démocratique commune. »**