



**Université Lille 2**  
**Droit et Santé**

**UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2**  
**FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG**

**Année : 2013**

**THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT**  
**DE DOCTEUR EN MEDECINE**

***Bilan de la démocratie sanitaire au sein de la Conférence Régionale de la Santé  
et de l'Autonomie, région Nord Pas-de-Calais***

**Présentée et soutenue publiquement le 10 octobre 2013 à 18h00**  
**au Pôle Formation**  
**Par Aurélien CORDONNIER**

**Jury**

**Président : Monsieur le Professeur Jean-Louis SALOMEZ**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Benoît VALLET**

**Monsieur le Professeur Alain DUHAMEL**

**Monsieur Daniel LENOIR**

**Monsieur Pierre-Marie LEBRUN**

**Directeur de Thèse : Monsieur le Professeur Jean-Louis SALOMEZ**

# Sommaire

---

<b>REMERCIEMENTS .....</b>	<b>3</b>
<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>9</b>
<b>LISTE DES SIGLES .....</b>	<b>13</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>16</b>
<b>CONTEXTE DE L'ETUDE.....</b>	<b>18</b>
1 LE CONCEPT DE DEMOCRATIE SANITAIRE : LA DEFINITION ADOPTEE DANS CE TRAVAIL .....	18
2 L'EMERGENCE DE LA DEMOCRATIE SANITAIRE EN REGION .....	18
2.1 <i>Apparition dans les années 1990</i> .....	18
2.2 <i>Les Conférences Régionales de Santé</i> .....	19
2.2.1 Missions .....	19
2.2.2 Objectifs .....	20
2.2.3 Organisation .....	20
2.2.4 Composition .....	21
2.3 <i>Bilan des Conférences sur l'Etat de Santé et les Priorités de Santé Publique et des CRS 1ère génération</i> .....	22
2.4 <i>Les évolutions des CRS</i> .....	23
2.4.1 Les Conseils Régionaux de Santé .....	23
2.4.2 Les Conférences Régionales de Santé nouvelle formule .....	25
2.4.3 Bilan global.....	27
2.5 <i>Les CRSA</i> .....	28
2.5.1 Argumentation de la loi et des représentants du Ministère.....	29
2.5.2 Missions .....	30
2.5.3 Composition .....	31
2.5.4 Les défis.....	32
<b>MATERIEL &amp; METHODE .....</b>	<b>33</b>
1 METHODE GENERALE .....	33
2 ENQUETE AUPRES DES MEMBRES DE LA CRSA .....	33
2.1 <i>Objectif</i> .....	33
2.2 <i>Population cible</i> .....	33
2.3 <i>Recueil</i> .....	33
2.4 <i>Le déroulement de l'enquête</i> .....	34
3 ENQUETE AUPRES DES AGENTS DE L'ARS .....	35
3.1 <i>Objectif</i> .....	35
3.2 <i>Population cible</i> .....	35
3.3 <i>Recueil</i> .....	35
4 CLAUSE DE CONFIDENTIALITE .....	36
<b>RESULTATS .....</b>	<b>37</b>
5 LA POPULATION D'ETUDE .....	37
6 LES MISSIONS .....	38

6.1	<i>Une extension des missions de la CRSA aux domaines santé-environnement et santé-travail pour une grande majorité.....</i>	39
6.2	<i>Certaines saisines posent problème pour une minorité (27 % des participants) .....</i>	39
6.3	<i>Le suivi et l'évaluation du PRS : une volonté d'engagement quasi-unanime .....</i>	40
6.4	<i>L'utilité des travaux reconnue par l'ensemble des agents de l'ARS.....</i>	41
6.5	<i>La prise en compte des avis.....</i>	42
	<i>Une bonne prise en compte des avis pour l'ensemble des participants à des degrés différents.....</i>	42
6.6	<i>La parole des usagers .....</i>	44
	<i>La parole des usagers, un atout de la démocratie sanitaire reconnu par la majorité.....</i>	44
7	<i>LA COMPOSITION .....</i>	45
7.1	<i>L'association de l'ensemble des acteurs de la santé au sein de la région.....</i>	45
7.2	<i>Qui nécessite malgré tout quelques ajustements pour une minorité.....</i>	46
7.3	<i>Les usagers sont-ils réellement représentés ?.....</i>	46
7.4	<i>Un mode de désignation contraire au principe de démocratie sanitaire pour certains ?.....</i>	46
8	<i>LA FORMATION ET L'INFORMATION (QUESTIONS RESERVEES AUX MEMBRES DE LA CRSA).....</i>	47
8.1	<i>Un manque de formation total.....</i>	47
8.2	<i>Une information préalable suffisante pour la majorité, sauf sur les dépenses de santé .....</i>	49
9	<i>LA CONCERTATION.....</i>	50
9.1	<i>La concertation, une démarche complémentaire de la CRSA .....</i>	50
9.2	<i>La concertation préalable : un avis partagé .....</i>	50
10	<i>LA COMMUNICATION .....</i>	51
10.1	<i>Un manque de notoriété reconnu par tous.....</i>	51
11	<i>LE DEBAT PUBLIC.....</i>	52
11.1	<i>Une première expérience prometteuse et utile.....</i>	52
11.2	<i>Mais attention à l'organisation et aux objectifs.....</i>	53
12	<i>L'ASSEMBLEE PLENIERE.....</i>	54
12.1	<i>L'assemblée plénière, un lieu d'expression et d'échanges.....</i>	54
12.2	<i>La déclaration publique d'intérêt : un frein pour la démocratie sanitaire ? .....</i>	55
12.3	<i>Un fonctionnement lourd pour certains.....</i>	55
13	<i>LA COMMISSION PERMANENTE.....</i>	57
13.1	<i>Un rôle de synthèse qui mériterait à être élargi.....</i>	57
13.2	<i>Une organisation qui rencontre quelques difficultés pour quelques uns .....</i>	58
14	<i>LES COMMISSIONS SPECIALISEES .....</i>	58
14.1	<i>Les commissions spécialisées, lieux d'expression et d'échanges où l'expression de chacun est prise en compte pour la majorité .....</i>	60
14.1.1	<i>Il existe, selon la composante, quelques remarques ou critiques .....</i>	60
14.2	<i>La composition .....</i>	61
14.2.1	<i>Il existe quelques remarques et critiques, parmi les avis minoritaires, selon la composante.....</i>	61
14.3	<i>Bon fonctionnement en général.....</i>	62
14.3.1	<i>Il existe quelques remarques ou critiques minoritaires selon la composante.....</i>	62
14.4	<i>Quelques personnes souhaitent une extension des saisines .....</i>	63
14.5	<i>Une minorité déplore un cloisonnement persistant .....</i>	64
	<i>Les principaux obstacles rencontrés.....</i>	65
14.6	<i>Plusieurs membres émettent des remarques ou critiques sur l'organisation.....</i>	65
14.6.1	<i>CSDU.....</i>	66
14.6.2	<i>CSP.....</i>	66
14.6.3	<i>CSOS.....</i>	66
15	<i>LES MOYENS ET L'AUTONOMIE (QUESTIONS RESERVEES AUX AGENTS DE L'ARS) .....</i>	68
15.1	<i>Des moyens non remis en cause .....</i>	68
15.2	<i>La CRSA doit rester un organe consultatif rattaché à l'ARS pour l'ensemble des participants.. .....</i>	69
15.3	<i>Réflexion .....</i>	70

16	APPRECIATION GLOBALE .....	70
<b>DISCUSSION</b> .....		<b>72</b>
1	DISCUSSION DE LA METHODE : .....	72
1.1	<i>Points forts de l'étude</i> .....	72
1.2	<i>Les limites méthodologiques de l'étude</i> .....	73
1.3	<i>Les limites du champ de l'étude</i> .....	74
2	DISCUSSION ET SYNTHÈSE DES RESULTATS : LE MODELE DE DEMOCRATIE SANITAIRE DANS NOTRE ENQUETE ET DANS LE BILAN DE LA CNS : .....	75
2.1	<i>Un modèle pluraliste et représentatif</i> .....	75
2.2	<i>Un modèle consultatif</i> .....	77
2.3	<i>Un modèle participatif</i> .....	79
2.4	<i>La lisibilité, les moyens et l'autonomie de la CRSA</i> .....	80
3	LE FONCTIONNEMENT DE LA CRSA S'INSCRIT-IL DANS LA CONTINUITÉ DES INSTANCES PRÉCÉDENTES DE DEMOCRATIE SANITAIRE ET DE LEUR ÉVALUATION ? .....	81
3.1	<i>Conférences Régionales de Santé et Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Nord Pas-de-Calais : évolution, stagnation ou régression ?</i> .....	82
3.2	<i>La CRSA Nord – Pas de Calais répond-elle aux attentes exprimées lors de la création des CRSA</i> .....	86
4	LES ENSEIGNEMENTS DES EXPÉRIENCES ÉTRANGÈRES DE DEMOCRATIE SANITAIRE .....	90
4.1	<i>Canada</i> .....	90
	Le cas particulier du Québec .....	92
4.2	<i>Belgique : le conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes</i> .....	96
4.3	<i>Brésil</i> .....	98
	L'expérience de Sao Paulo.....	100
	L'expérience de Cabo.....	104
4.4	<i>Royaume-Uni : health overview and scrutiny committees</i> .....	106
4.5	<i>Australie</i> .....	109
4.5.1	Une volonté d'engagement des parties prenantes de la part des décideurs .....	111
4.5.2	Quand ne pas consulter ? .....	112
4.5.3	Qui consulter ? .....	112
4.5.4	Attention aux expériences passées.....	113
4.5.5	Les moyens .....	113
4.5.6	Organisation .....	114
4.5.7	Transparence .....	114
4.5.8	Différentes méthodes .....	115
4.5.9	Évaluation.....	117
4.5.10	Difficultés.....	119
4.5.11	Respect du principe d'égalité .....	121
<b>RECOMMANDATIONS ET PROPOSITIONS</b> .....		<b>122</b>
	L'EXTENSION ET LE RENFORCEMENT DES MISSIONS .....	122
	LE RENFORCEMENT DU DIALOGUE AVEC L'ARS SUR LES AVIS .....	124
	LA FORMATION .....	124
	L'INFORMATION .....	126
	LA PHASE DE CONCERTATION.....	127
	LA PAROLE DES USAGERS .....	127
	LE DÉBAT PUBLIC .....	127
	LES DIFFÉRENTES COMPOSANTES DE LA CRSA .....	129
1	<i>L'assemblée plénière</i> .....	129
2	<i>La commission permanente</i> .....	130
3	<i>Les commissions spécialisées</i> .....	131

LES MOYENS DE LA CRSA .....	133
LA COMMUNICATION .....	133
LA PARTICIPATION ET LA COMPOSITION .....	135
<b>CONCLUSION.....</b>	<b>136</b>
<b>REFERENCES .....</b>	<b>138</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>144</b>

## **LISTE DES SIGLES**

<b>AP</b>	Assemblée Plénière
<b>APF</b>	Association des Paralysés de France
<b>ARH</b>	Agence Régionale de l'Hospitalisation
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>CESER</b>	Conseil Economique Social et Environnemental Régional
<b>CG</b>	Conseil Général
<b>CISS</b>	Collectif inter associatif Sur la Santé
<b>CNS</b>	Conférence Nationale de Santé
<b>COFIL</b>	Comité de Pilotage
<b>CP</b>	Commission Permanente
<b>CPOM</b>	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
<b>CRS</b>	Conférence Régionale de la Santé
<b>CRSA</b>	Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie
<b>CSDU</b>	Commission Spécialisée dans le domaine des Droits des Usagers du système de Santé
<b>CSMS</b>	Commission Spécialisée pour la prise en charge et l'accompagnement Médico-sociaux
<b>CSOS</b>	Commission Spécialisée de l'Organisation des Soins
<b>CSP</b>	Commission Spécialisée de la Prévention

<b>CT</b>	Conférence de Territoire
<b>DDASS</b>	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>DGARS</b>	Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé
<b>DHAC</b>	District Health Advisory Council
<b>DICOM</b>	Délégation à l'Information et à la Communication
<b>DRASS</b>	Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
<b>EU</b>	European Union
<b>ETP<sup>2</sup></b>	Equivalent Temps Plein
<b>FHF</b>	Fédération Hospitalière de France
<b>FIR</b>	Fonds d'Intervention Régional
<b>HCSP</b>	Haut Comité de Santé Publique
<b>HPST</b>	Hôpital, Patients, Santé, Territoires
<b>ILIS</b>	Institut Lillois d'Ingénierie de la Santé
<b>LINKs</b>	Local Involvement Networks Services
<b>NHS</b>	National Health Service
<b>NPDC</b>	Nord Pas-de-Calais
<b>OCDE</b>	Organisation de Coopération et de Développement Economique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>ORS</b>	Observatoire Régionale de la Santé

<b>OSC</b>	Overview and Scrutiny Committees
<b>PRIAC</b>	Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'Autonomie
<b>PRS</b>	Programme Régional de Santé
<b>PRSE</b>	Programme Régional Santé-Environnement
<b>PRSP</b>	Programme Régional de Santé Publique
<b>PRST</b>	Programme Régional Santé-Travail
<b>PSRS</b>	Plan Stratégique Régional de Santé
<b>SSIAD</b>	Services de Soins Infirmiers à Domicile
<b>SROS</b>	Schéma Régional d'Organisation des Soins
<b>US</b>	United States
<b>WACHS</b>	Western Australia Country Health Services

---



# Introduction

---

La démocratie sanitaire existe en France, du moins à travers des instances formelles, depuis moins de vingt-cinq ans. Elle s'est exprimée essentiellement à trois niveaux :

- au niveau national avec la Conférence Nationale de Santé (CNS)
- au niveau régional avec les Conférences Régionales de Santé (CRS), les conseils régionaux de santé puis les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA)
- au niveau territorial avec les conférences sanitaires de bassin puis les Conférences de Territoire (CT).

Les différents dispositifs ont évolué avec la Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients (1), à la santé et aux territoires ou Loi dite « HPST ».

En 2012, la CNS a réalisé un premier bilan des CRSA et des CT trois ans après leur mise en place<sup>1</sup>. Pour les CRSA, ce bilan était globalement positif pour leurs présidents et les Directeurs Généraux d'Agence Régionale de Santé (DGARS)<sup>2</sup>.

Nous avons souhaité prolonger cette évaluation par le bilan d'une CRSA réalisé auprès des acteurs régionaux impliqués, notamment les membres de cette instance et le

---

<sup>1</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_bilan\\_DS\\_region\\_29\\_11\\_2012\\_def\\_071212\\_.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_bilan_DS_region_29_11_2012_def_071212_.pdf)

<sup>2</sup> Ce bilan était plus nuancé pour les Conférences de Territoire.

personnel de l'Agence Régionale de Santé (ARS) concerné directement par la démocratie sanitaire.

Nos résultats seront comparés à ceux du bilan national de la CNS et confrontés aux expériences étrangères de démocratie sanitaire.

# Contexte de l'étude

---

## 1 Le concept de démocratie sanitaire : la définition adoptée dans ce travail

Le terme de démocratie sanitaire connaît plusieurs sens. Pour certains, il résume essentiellement la prise en compte de la parole des usagers dans le système de santé comme dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2,3). Pour d'autres, et c'est la définition que nous choisirons ici, c'est l'implication de toutes les parties prenantes dans l'élaboration des politiques de santé. Nous retiendrons donc la définition suivante :

**"La démocratie sanitaire est une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation"**<sup>3</sup>.

Cette définition implique donc que nous n'aborderons pas dans cette thèse l'ensemble de la question de la représentation des usagers.

## 2 L'émergence de la démocratie sanitaire en région

### 2.1 Apparition dans les années 1990

Dans les années 1990, la régionalisation des politiques de santé répondait à l'hétérogénéité des situations sanitaires, économiques, sociales et culturelles. La région

---

<sup>3</sup> <http://www.ars.iledefrance.sante.fr/Democratie-sanitaire.81526.0.html>

est devenue le niveau stratégique pertinent. Les Programmes Régionaux de Santé ont été expérimentés dans trois régions sur des thèmes issus du rapport « La santé en France » du Haut Comité de la Santé Publique (HCSP) de novembre 1994 avant d'être généralisés par les ordonnances de 1996. Il s'est rapidement avéré nécessaire de créer une instance régionale de validation des choix par l'ensemble des acteurs de la santé au niveau de la région (4). C'est à cette fin qu'ont été expérimentées les conférences régionales sur l'état de santé de la population et les priorités de santé publique qui deviendront par la suite, les conférences régionales de santé (CRS).

## **2.2 Les Conférences Régionales de Santé**

L'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (5) a légitimé les CRS, reconnaissant l'importance de fédérer les acteurs des politiques de santé par la mise en place d'une concertation dès le stade de l'élaboration des priorités d'interventions.

### **2.2.1 Missions**

Les CRS constituaient le lieu de participation de l'ensemble des acteurs de la santé en région.

Elles avaient pour missions de :

- conduire un débat public sur la santé au niveau régional
- analyser les besoins de santé
- établir des priorités de santé
- faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population.

Elles pouvaient aussi mettre en place des groupes de travail lors de l'élaboration des Schémas Régionaux d'Organisation des Soins (SROS) de deuxième génération et du Programme Régional de Santé (PRS).

### **2.2.2 Objectifs**

Les objectifs de ce dispositif (6) étaient de mieux faire connaître les grandes lignes du rapport du HCSP intitulé « La santé en France »<sup>4</sup>, de :

- sensibiliser l'ensemble des acteurs à la démarche en santé publique
- positionner la région et les départements par rapport aux objectifs nationaux de santé
- identifier les priorités régionales
- permettre aux différents acteurs du système de santé de s'approprier ces priorités.

### **2.2.3 Organisation**

Les conférences étaient organisées par un comité qui comprenait des représentants des directions régionales et départementales des affaires sanitaires et sociales (DRASS/DDASS) et du champ médico-social (7). La mission de ce groupe était de sélectionner des experts, témoins et jurys. Leurs présidents étaient nommés par le Préfet de région et le Directeur de la DRASS.

Les conférences étaient préparées par la consultation préalable des principaux acteurs de santé, panel de 40 experts pour citer deux priorités issues du rapport du HCSP.

---

<sup>4</sup> <http://www.hcsp.fr/Explore.cgi/Telecharger?NomFichier=hc001036.pdf>

La conférence régionale proprement-dite consistait en un débat sur les priorités retenues par ce groupe d'experts entre l'ensemble des acteurs de la santé de la région en une journée.

A la fin de cette journée, le jury (6-10 personnes désignées par la DRASS) retenaient les priorités les plus pertinentes pour la région.

Le Préfet, aidé par le comité régional des politiques de santé composé des représentants des principaux décideurs en matière de politiques de santé, y choisissait les priorités qui feraient l'objet d'un Programme Régional de Santé (PRS).

La Figure 1 résume cette organisation.

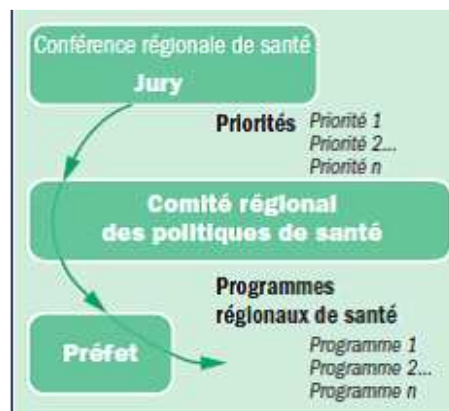


Figure 1. Organisation des politiques régionales de santé.

#### 2.2.4 Composition

L'ancien article L. 1411-4 du Code de la Santé publique stipule que la CRS était un lieu de rassemblement de représentants de l'Etat, des collectivités territoriales, des organismes d'assurance maladie, des professionnels du champ sanitaire et social, des institutions et établissements sanitaires et sociaux et des usagers (8). A noter que les CRS étaient publiques et ouvertes à tous dans la limite des places disponibles.

A l'origine, la loi prévoyait la participation des représentants d'usagers mais le décret n°97-360 du 17 avril 1997 (9) a élargi cette représentation aux citoyens engagés.

## 2.3 Bilan des Conférences sur l'Etat de Santé et les Priorités de Santé

### Publique et des CRS 1ère génération

La première conférence a été organisée à Strasbourg en 1995 sans recevoir un succès retentissant.

Verpillat et al (10) ont identifié les points faibles et les points forts des conférences sur l'état de santé et les priorités de santé publique résumés dans le Tableau 1.

Points faibles	Points forts
<ul style="list-style-type: none"><li>• Manque de temps</li><li>• Temps d'échange trop court</li><li>• Jury non représentatif</li><li>• Articulation CRS / PRS</li><li>• Information préalable insuffisante</li><li>• Faible médiatisation</li><li>• Information sur les suites données</li><li>• Point de vue des médecins généralistes pessimiste</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Exposés sur le rapport HCSP et ORS</li><li>• Consensus sur les priorités</li><li>• Indice de satisfaction 9/10</li></ul>

Tableau 1. Points faibles et points forts des conférences sur l'état de santé et les priorités de santé publique,

Verpillat et al.

Pour ces auteurs, la première mission de ces conférences de santé se résume à l'exécution et la déclinaison du plan national de santé publique. Il est relevé que les usagers s'expriment peu et sont peu associés au processus des CRS. Les débats se déroulent sur une journée, ils revêtent un aspect formel et très protocolaire et l'accès à l'information reste difficile.

Vinot et al (11) ont évalué le dispositif après 6 ans de fonctionnement. Ils identifient une série de points faibles et de points forts résumés dans le Tableau 2.

---

### Points faibles

La temporalité annuelle crée un manque de recul  
Manque d'opérationnalité  
Intégration de l'utilisateur, du citoyen  
Manque de moyens humains et financiers  
Manque de notoriété  
Manque d'engagement  
Manque d'articulation entre les quatre instances (comité d'organisation, atelier de préparation, jury et comité permanent)  
Construction méthodologique  
Manque de temps  
Missions nombreuses  
Problèmes conceptuels  
Double finalité : dimensions locale et nationale  
Statut des recommandations ambigu  
Problème d'efficacité : complexité et multiplicité des facteurs qui influencent le PRS et absence de pouvoir de contraintes

### Points forts

La continuité dans la capitalisation des savoirs, le suivi des recommandations et l'accompagnement des priorités et des programmes

Tableau 2. Points faibles et points forts des conférences régionales de santé, Vinot et al.

## 2.4 Les évolutions des CRS

### 2.4.1 Les Conseils Régionaux de Santé

L'article 35 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2) a remplacé les Conférences Régionales de Santé par les Conseils Régionaux de Santé. Leurs missions étaient de contribuer à la définition et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé. Leur organisation était différente avec la constitution d'une formation plénière et de sections spécialisées.

Le représentant de l'Etat dans la région déterminait, parmi les priorités proposées par le Conseil Régional de Santé et après avis de la section compétente de ce conseil, celles qui feraient l'objet de Programmes Régionaux de Santé. Ces programmes étaient pluriannuels.



### *2.4.1.1 La formation plénière*

En formation plénière, le Conseil Régional de Santé :

- analysait l'évolution des besoins de santé et procédait à l'examen des données relatives à la situation sanitaire et sociale de la population, propres à la région
- proposait, au regard des priorités retenues sur le plan national et des spécificités de la région, des priorités de santé publique qui portaient notamment sur l'organisation des soins et la prévention et qui pouvaient faire l'objet de Programmes Régionaux de Santé
- établissait, par la voie d'un rapport annuel, le bilan de l'application de la politique de santé dans la région, portant sur l'organisation et la qualité des soins ainsi que sur la politique de prévention, et formulait des propositions en vue de leur amélioration
- procédait à l'évaluation des conditions dans lesquelles étaient appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers ; cette évaluation faisait l'objet d'un rapport spécifique
- pouvait organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé et d'éthique médicale.

Sa composition a été élargie aux représentants du conseil économique et social régional ainsi qu'à des personnes qualifiées.

### **2.4.1.2 Les sections spécialisées**

Le conseil régional de santé était subdivisé en cinq sections qui étaient compétentes, respectivement :

- pour donner un avis sur les projets de carte sanitaire et de schéma régional d'organisation sanitaire ainsi que sur les projets de décisions d'organisation ; cette section était assistée d'un collège régional d'experts
- pour donner un avis au représentant de l'Etat dans la région sur la définition des zones rurales ou urbaines où était constaté un déficit en matière d'offre de soins
- pour donner un avis au représentant de l'Etat dans la région sur le programme régional d'accès à la prévention et aux soins
- pour donner un avis au représentant de l'Etat dans la région sur les Programmes Régionaux de Santé
- pour donner un avis au représentant de l'Etat dans la région sur les programmes régionaux de statistiques et d'études dont il coordonnait l'élaboration et la mise en œuvre.

### **2.4.2 Les Conférences Régionales de Santé nouvelle formule**

La loi du 9 août 2004 (12), dans l'objectif d'assurer une meilleure consultation, a fait évoluer les conférences régionales de santé afin de mieux intégrer les spécificités de la région comme les attentes des acteurs et des usagers du système de soins. Les CRS sont devenues des lieux de concertation, d'échanges et de propositions.

### *2.4.2.1 Des missions générales*

L'accent était mis sur la réflexion et la consultation régionale sur les politiques de santé.

Trois missions leur étaient officiellement dévolues (13) :

- Contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé lors de l'élaboration du plan régional de santé publique
- Evaluer les conditions d'application et de respect des droits des personnes malades et des usagers du système de santé
- Contribuer à l'évolution de la répartition territoriale des professionnels de santé libéraux et au dispositif de permanence des soins et de prévention.

### *2.4.2.2 Une composition élargie*

La conférence régionale de santé était composée d'environ 100 membres, répartis en 6 collèges :

- représentants des collectivités territoriales, des organismes d'assurance maladie obligatoire et complémentaire
- représentants de malades et usagers du système de santé
- représentants des professionnels de santé exerçant à titre libéral, des professionnels médicaux et non médicaux, y compris sociaux, exerçant dans les établissements de santé et dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux, ainsi que des professionnels de médecine préventive et de santé publique
- représentants des institutions et établissements publics et privés de santé, des organismes d'observation de la santé et d'enseignement ou de recherche, des institutions sociales et médico-sociales, des organismes de prévention,

d'éducation pour la santé et des associations à but humanitaire intervenant dans le domaine de la santé

- personnalités qualifiées en raison de leur compétence
- représentants des acteurs économiques désignés au sein de chacun des deux premiers collèges qui composent le Comité Economique et Social Régional (entreprises et activités professionnelles non salariées, syndicats de salariés).

Les services de l'Etat et de l'Agence Régionale de l'Hospitalisation n'y participaient qu'à titre consultatif.

La DRASS en assurait le secrétariat.

### **2.4.3 Bilan global**

Cecchi et al (13) ont dressé un bilan de ce dispositif et fait émerger ses forces et ses faiblesses.

Concernant les missions définies réglementairement, la majorité des CRS a réalisé un rapport sur le droit des usagers. Toutes les CRS n'ont pas participé à la définition et à l'évaluation du PRSP et peu de CRS ont contribué à l'évolution de la démographie médicale. En plus des missions réglementaires, chaque CRS s'est saisie de ce qui lui paraissait le plus important dans sa région. De nombreuses CRS ont participé à l'organisation de conférences-débats. Elles ont réalisé de nombreux rapports souvent restés confidentiels sur les problèmes de santé publique. Les actes des sessions plénières ont manqué de diffusion auprès des membres.

La participation des membres aux différents travaux a été satisfaisante. Il existait néanmoins un fort taux d'absentéisme au sein du collège des personnes qualifiées et celui des élus.

Le Tableau 3, ci-dessous, regroupe les points forts et points faibles identifiés par Cecchi et al.

Points faibles
<b>Manque de puissance de feu et d'autorité</b>
<b>Bénévolat</b>
<b>Manque de formation</b>
<b>Mode de désignation des représentants par les Préfets</b>
<b>Moyens financiers et humains</b>
<b>Statut des membres et prise en compte du temps passé</b>
<b>Représentativité des membres</b>
<b>Articulation avec les conférences de territoires</b>
<b>Devenir et utilisation des avis rendus</b>
<b>Marge de manœuvre dans l'élaboration du plan régional de santé</b>
<b>Rôle de la conférence dans l'évaluation de la politique de santé</b>
Points forts
<b>Légitimation progressive notamment en matière d'évaluation</b>
<b>Fonctionnement en transversalité</b>
<b>Rôle d'interface avec tous les acteurs impliqués dans la santé</b>

Tableau 3. Points faibles et points forts des Conférences Régionales de Santé, Cecchi et al.

## 2.5 Les CRSA

**La loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires - dite loi « HPST »(1)** a créé la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), organisme consultatif de démocratie sanitaire qui concourt par ses avis à la politique régionale de la santé. La CRSA est engagée dans l'élaboration de la politique régionale de santé, elle devient le lieu de concertation et de consultation pour l'Agence Régionale de Santé.

### 2.5.1 Argumentation de la loi et des représentants du Ministère

Emmanuelle Wargon<sup>5</sup>, lors de son intervention du 9 décembre 2010 au forum de la participation citoyenne en santé (14) résume les objectifs de la loi HPST en matière de démocratie sanitaire.

Elle y rappelle « *la nécessité d'une relation permanente avec les usagers de santé (associations de patients, de personnes âgées, de personnes handicapées), les collectivités territoriales et les professionnels de santé* ».

La démocratie sanitaire représente un principe fondamental de la Loi « HPST » qui repose sur un modèle à la fois consultatif et contributif. Ainsi, au sein des instances de gouvernance des ARS, les élus locaux, les professionnels de santé, les partenaires sociaux, les usagers peuvent participer à la concertation, à la préparation et à l'évaluation de l'ensemble des politiques régionales de santé.

Les enjeux de la démocratie sanitaires sont :

- le renouvellement de la manière d'appréhender les questions de santé afin de favoriser l'émergence de nouvelles réponses aux besoins de la population, de disposer d'un système de pilotage en prise avec les réalités du terrain, de mobiliser l'ensemble des acteurs de santé au niveau régional et local
- la possibilité pour les acteurs locaux à travers leur participation aux réflexions et travaux, de devenir parties prenantes de la mise en place de la politique régionale de santé

---

<sup>5</sup> Secrétaire générale des ministères chargés des affaires sociales de juillet 2010 à septembre 2012

- la mise en place de relations de proximité, permettant de déterminer des objectifs adaptés en fonction des besoins propres à la région et aux territoires
- l'émergence à travers une communauté des acteurs responsables de la santé au sens de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et susceptible de favoriser l'appropriation collective et positive de la problématique santé, de réponses plus appropriées et plus efficaces aux besoins de santé de la population.

### 2.5.2 Missions

La CRSA est chargée 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 appliqués 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

Elle doit rendre un avis sur le Projet Régional de Santé (PRS), le Plan Stratégique Régional de Santé (PSRS), les projets des Schémas Régionaux de Prévention, d'Organisation des Soins et de l'Organisation Médico-sociale.

La CRSA doit également déterminer les questions de santé qui donnent lieu aux débats publics qu'elle organise et établit chaque année un rapport sur son activité.

En outre, elle rend un avis sur le rapport préparé, chaque année, par sa commission spécialisée, portant sur « l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge » (article L. 1432-4 du code de la santé publique (15)).

### 2.5.3 Composition

Les CRSA sont composées 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

Au sein de cette instance, il existe quatre commissions spécialisées (prévention, organisation des soins, prise en charge et accompagnement médico-sociaux, droit des usagers du système de santé) et une commission permanente.



#### 2.5.4 Les défis

Avant la mise en place effective de cette nouvelle instance, Bernadette Devictor<sup>6</sup> (16) avait souligné les défis auxquels étaient confrontés les CRSA :

Interrogations
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Marge de manœuvre pour la régionalisation de la politique nationale de santé</b></li><li>• <b>Délai pour rendre les avis</b></li><li>• <b>Recherche de transversalité</b></li><li>• <b>Mise à disposition de l'information</b></li></ul>
Pré requis
<ul style="list-style-type: none"><li>• <b>Participation de la CRSA à l'évaluation de la politique régionale de santé</b></li><li>• <b>Mobilisation de moyens</b></li><li>• <b>Représentativité des membres</b></li><li>• <b>Missions : régionalisation et force de la réforme</b></li></ul>

Tableau 4. Interrogations et pré-requis pour les futures CRSA, Devictor.

---

<sup>6</sup> Présidente actuelle de la CNS et de la CRSA Rhône-Alpes

# Matériel & méthode

---

## 1 Méthode générale

Notre étude s'appuie sur une double enquête :

- une enquête par questionnaire avec possibilités de réponses ouvertes auprès des membres de la CRSA
- une enquête par entretien semi-directif auprès des agents l'ARS

## 2 Enquête auprès des membres de la CRSA

### 2.1 Objectif

L'objectif de cette enquête était de recueillir des éléments de bilan et d'évaluation du fonctionnement de la CRSA par ses membres.

### 2.2 Population cible

La population cible était constituée par l'ensemble des membres, titulaires et suppléants, de la Conférence Régionale de Santé et de l'Autonomie de la région Nord Pas-de-Calais (179 personnes).

### 2.3 Recueil

L'étude était basée sur un questionnaire semi-quantitatif auto-administré (annexe 1). Il se présentait sous la forme d'un formulaire à remplir en ligne, réalisé à l'aide de l'application Google formulaire. Une version papier était également mise à disposition.

Les principaux champs de l'enquête concernaient les missions, la composition, la formation, l'organisation et le fonctionnement de la CRSA.

La méthode de recueil était déclarative.

## **2.4 Le déroulement de l'enquête**

Le questionnaire a été testé auprès de membres de la commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé. Il a ensuite été validé en lien avec le service de démocratie sanitaire de l'ARS.

L'enquête a été présentée aux membres de la CRSA lors de la séance plénière du 12 décembre 2012 à Lille.

Les coordonnées de chaque membre ont été obtenues par le biais du secrétariat de la CRSA.

L'envoi du questionnaire à l'ensemble des membres de la CRSA a été réalisé par voie électronique, par le service « démocratie sanitaire » de l'ARS. Il était accompagné :

- d'une lettre d'information rédigée par Monsieur le Professeur SALOMEZ, Président de la CRSA
- du protocole d'étude.

Le remplissage était individuel. Les réponses par voie électronique étaient privilégiées mais les réponses sous format papier ont été acceptées (questionnaire distribué lors des réunions).

Les réponses via le formulaire en ligne ont été regroupées au sein d'un tableur intégré à l'application Google formulaire.

Les réponses sous format papier ont été recueillies, sous enveloppe, dans le service « démocratie sanitaire » de l'ARS.

L'analyse des données quantitatives a été réalisée à l'aide du logiciel R version 3.0.1.

### **3 Enquête auprès des agents de l'ARS**

#### **3.1 Objectif**

L'objectif était d'obtenir l'avis « en miroir » des « commanditaires » de la démocratie sanitaire par rapport aux membres de la CRSA et faire le bilan de son apport, de son fonctionnement pour l'élaboration et le pilotage des politiques de santé en région.

#### **3.2 Population cible**

Cette enquête a été menée auprès de treize membres du personnel de l'Agence Régionale de Santé Nord Pas-de-Calais (Direction Générale, Directions Métiers, Direction de la Stratégie et Service de Démocratie Sanitaire), sélectionnés pour leur implication dans le champ de la démocratie sanitaire en accord avec le DGARS.

#### **3.3 Recueil**

L'étude s'est basée sur une grille d'entretiens semi-directifs (annexe 2), élaborée en concertation avec le Directeur Général de l'ARS. Les champs observés concernaient les missions, la composition, l'organisation, le fonctionnement et les moyens de la CRSA.

La méthode de recueil était déclarative.

Les interviews, d'une durée de 30 minutes à 1 heure, se sont déroulées avec un ou deux interlocuteurs au sein de l'ARS.

Un enregistrement a été réalisé pour chaque rencontre.

#### **4 Clause de confidentialité**

Les données ont été analysées de façon anonyme. Seul, l'investigateur de l'étude connaissait l'identité des répondants. Il s'est engagé à ne divulguer aucune information nominative.

# Résultats

## 5 La population d'étude

Au total, 75 personnes ont participé à notre étude. Le Tableau 5 présente la description des 62 membres de la CRSA. Treize membres du personnel de l'ARS ont été interviewés.

Le taux de participation des membres de la CRSA s'élève à 34 %. Soixante-cinq pour cent des participants sont membres titulaires de la CRSA. Tous les collèges ainsi que toutes les commissions spécialisées et la commission permanente sont représentés.

		Population d'étude (N=62)		Population de la CRSA (N=179)	
		Nombre	(%)	Nombre	(%)
<b>Statut</b>					
	Suppléant	22	(35)	89	(50)
	Titulaire	40	(65)	90	(50)
<b>Composante</b>					
	CSOS	33	-	88	-
	CSMS	22	-	57	-
	CSP	16	-	56	-
	CSDU	12	-	22	-
<b>Collège</b>					
	1. Représentants des collectivités territoriales	3	-	21	-
	2. Représentants des usagers	16	-	31	-
	3. Représentants des conférences de territoire	5	-	8	-
	4. Partenaires sociaux	3	-	18	-
	5. Acteurs de la cohésion et de la protection sociale	3	-	12	-
	6. Acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé	4	-	19	-
	7. Offreurs de service de santé	25	-	68	-
	8. Personnalités qualifiées	2	-	2	-
	Non renseigné	1	-		

Tableau 5. Descriptif de la population : membres de la CRSA

## **6 Les missions**

**Les missions de la CRSA sont définies par le Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie. Elle rend un avis sur :**

- **le Projet Régional de Santé**
- **le Plan Stratégique Régional de Santé préparé par la commission permanente**
- **les Projets de Schémas Régionaux de Prévention, d'Organisation des Soins et de l'Organisation Médico-Sociale préparés par chacune des commissions spécialisées dans ces domaines**
- **le rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé préparé par la commission spécialisée mentionnée à l'article D. 1432-42**
- **Elle établit chaque année un rapport sur son activité**
- **Elle détermine les questions de santé qui donnent lieu aux débats publics qu'elle organise selon des modalités fixées par le règlement intérieur.**

Pour l'ensemble des répondants, les missions exercées par la CRSA Nord Pas-de-Calais sont conformes aux missions conférées par les textes réglementaires.

## **6.1 Une extension des missions de la CRSA aux domaines santé-environnement et santé-travail pour une grande majorité**

**Les Programmes Régionaux Santé-Environnement (PRSE) et Santé-Travail (PRST) sont co-élaborés par l'ARS, les autres services de l'Etat en région et le Conseil Régional. La CRSA n'est actuellement pas saisie formellement pour avis sur ces programmes. Elle est tenue informée du contenu de ces programmes.**

Quatre-vingt sept pour cent des personnes souhaitent que la CRSA rende un avis sur le PRSE et le PRST.

Cette tendance suit les recommandations de l'avis de la CNS.

## **6.2 Certaines saisines posent problème pour une minorité (27 % des participants)**

Pour certains, les saisines concernant les zonages mono-professionnels, les modifications minimales du PRS et les saisines annuelles pour actualiser le PRIAC semblent ne pas avoir leur place en CRSA. Une personne ajoute qu'une information sur les zonages est nécessaire par l'intermédiaire d'une consultation formelle. Une personne déplore le manque d'auto-saisines.

L'avis de la CNS propose la suppression de la saisine de la CRSA sur ces zonages et préconise l'émission d'un seul avis de la CRSA sur le PRIAC préparé par la CSMS pour éviter de donner deux avis sur ce programme (problématique différente).



### **6.3 Le suivi et l'évaluation du PRS : une volonté d'engagement quasi-unanime**

**L'article 118 de la Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 indique que « la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie peut faire toute proposition au Directeur Général de l'Agence Régionale de Santé sur l'évaluation de la politique de santé dans la région » sans, toutefois, expliciter les modalités pour la mise en place de ce processus.**

La majorité des participants (91 %) souhaite que la CRSA soit engagée dans le processus de suivi et d'évaluation du PRS. Plusieurs modalités sont envisagées :

- simple information sur les indicateurs
- bilans d'étape de l'évaluation du PRS
- co-construction d'un tableau de bord sur l'avancement du PRS
- consultation de la CRSA sur la mesure évaluative du PRS, les indicateurs et la mesure d'impact de projet
- point annuel sur les différents volets du PRS
- débat sur le rapport annuel sur la santé en région
- la CRSA comme évaluateur.

Sur ce dernier point, une personne attire l'attention sur le fait qu'une assemblée ne peut pas faire une évaluation puisqu'elle représente une démarche démocratique et non scientifique.

De façon pratique, une personne suggère que l'ARS pourrait constituer des groupes de travail ou de pilotage spécifiquement dédiés pour ce processus. Une autre personne rappelle que le Président de la CRSA et les Présidents des commissions spécialisées appartiennent au comité de suivi et d'évaluation mis en place par l'ARS.

Cette tendance est en accord avec l'avis de la CNS qui recommande que la CRSA puisse émettre un avis formel sur le suivi et l'évaluation du PRS

#### **6.4 L'utilité des travaux reconnue par l'ensemble des agents de l'ARS**

Les avis rendus par la CRSA sont jugés utiles pour la totalité des agents de l'ARS et qualifiés de tout à fait utiles par douze d'entre eux. Les avis sont construits, complets. Ils constituent une force de proposition, permettent d'attirer l'attention et entraînent des modifications des programmes et des schémas (cf. insuffisance rénale chronique, schéma régional de génétique ou de prévention, offre de soins, programme régional de santé mentale).

Ceci rejoint les éléments de réponse apportés par l'avis de la CNS sur l'utilité des travaux de la CRSA.

---

### Les propositions des participants sur les missions de la CRSA

---

- ✓ Les missions doivent évoluer après une première phase de conception terminée vers une deuxième phase de mise en œuvre
- ✓ Augmenter les auto-saisines
- ✓ Étendre les missions aux politiques élaborées par les collectivités territoriales
- ✓ Réaliser des bilans d'étape
- ✓ Proposer aux Ministères les problèmes majeurs d'inégalité de santé et de moyens par rapport à la nation
- ✓ Améliorer l'articulation avec les conférences de territoire sur la définition des politiques d'organisation des soins
- ✓ Améliorer l'association de la CRSA aux travaux pilotés par l'ARS avec une logique de travail en partenariat et de concertation plus qu'en simple validation ou consultation formelle
- ✓ Laisser le choix à la CRSA sur les saisines auxquelles elle veut répondre
- ✓ Faire passer les petites modifications uniquement en CP

## 6.5 La prise en compte des avis

### Une bonne prise en compte des avis pour l'ensemble des participants à des degrés différents

Les avis rendus par la CRSA sont pris en compte par l'ARS pour la majorité des membres (95 %) dont 60 % pensent qu'ils le sont partiellement. L'ensemble des agents de l'ARS confirme la prise en compte des avis, 2 agents pensent qu'ils le sont partiellement. Il existe différents niveaux de prise en compte : de la simple écoute à la réécriture complète d'un projet en passant par l'entente ou la compréhension. Pour plusieurs participants, il s'agit de faire face aux contraintes budgétaires, politiques, stratégiques, lobbyistes dans les décisions.

Au-delà, une personne ajoute : « *l'ARS Nord Pas-de-Calais est à l'écoute de la CRSA, ce qui n'est pas le cas dans d'autres régions* ».

Une personne souligne que les avis opérationnels sont pris en compte et d'ajouter « *certaines vœux resteront pieux et la dimension politique sera toujours présente* ».

Une autre personne ajoute « *on ne fait pas de la concertation pour faire ce qu'on veut après* ». Parmi le personnel de l'ARS, certains mentionnent la consigne donnée par le DGARS aux pilotes de prendre en compte les avis. Une personne ajoute que les décisions quant aux avis rendus sont expliquées de façon orale. Une autre souligne qu'un comité stratégique est mis en place afin de procéder au débriefing suite aux avis émis par la CRSA.

Parmi les 5 % ayant répondu par la négative, une personne parle de « *système jacobin accru* » ou encore de « *complaisance de l'ARS* ».

Ces éléments sont en accord avec les données issues de l'avis de la CNS.

#### **Les propositions des participants sur la prise en compte des avis**

- ✓ **Faire reconnaître tout le travail par l'intermédiaire de recommandations et de comptes rendus**
- ✓ **Formaliser l'explication des choix réalisés par l'ARS de façon écrite**

## 6.6 La parole des usagers

**Le collège 2 regroupe les représentants d'usagers de service de santé ou médico-sociaux.**

### **La parole des usagers, un atout de la démocratie sanitaire reconnu par la majorité**

67 % des membres de la CRSA et la majorité des agents de l'ARS estiment que la parole des usagers est suffisamment prise en compte au sein de la CRSA. Une personne déclare : *« il existe une véritable expression de leur ressenti et de leur questionnement »*. Le système actuel représente un *« gros changement » par rapport à ce qui préexistait. « Les usagers s'expriment beaucoup en commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) sur l'ensemble des thématiques »*.

Parmi les avis minoritaires, une personne déplore que *« leur voix résonne dans l'avis général »*. Une autre indique *« qu'il existe tout de même de la timidité et de la peur en assemblée plénière pour s'exprimer devant les professionnels ou institutionnels »*.

L'avis de la CNS complète la réflexion en proposant la mise en place d'un nouveau dispositif de nomination des usagers du collège n°2 .

#### **Les propositions des participants sur la parole des usagers**

- ✓ **Mettre en place un processus de démocratie directe avec des enquêtes accessibles à tous les usagers via internet**
- ✓ **Conforter la place des usagers au sein des commissions spécialisées**
- ✓ **Augmenter le nombre d'usagers**

## 7 La composition

La CRSA est composée de 8 collèges au sein desquels sont notamment représentés :

- les collectivités territoriales,
- les usagers et associations œuvrant dans les domaines de compétence de l'ARS,
- les conférences de territoire,
- les organisations représentatives des salariés, des employeurs et des professions indépendantes,
- les professionnels du système de santé,
- les organismes gestionnaires des établissements et services de santé et médico-sociaux,
- les organismes de protection sociale.

### 7.1 L'association de l'ensemble des acteurs de la santé au sein de la région...

D'une façon générale, la majorité des participants ne remet pas en cause la composition de la CRSA. Elle reflète la diversité des institutions et des acteurs du champ de la santé. Deux personnes apprécient le fait que la parité soit respectée.

Cette tendance est également retrouvée dans l'avis de la CNS
--

## 7.2 Qui nécessite malgré tout quelques ajustements pour une minorité

Une personne déclare qu'il existe un déséquilibre entre les offreurs de soins et les représentants d'usagers en défaveur de ces derniers, une autre que « *la composition est un lobbying des soignants et responsables administratifs. Les soignés n'ont qu'à se taire* ». En général, plusieurs participants jugent le nombre total trop important, trop lourd.

La faible participation des élus (collège 1) crée un déséquilibre supplémentaire pour plusieurs participants.

## 7.3 Les usagers sont-ils réellement représentés ?

Au-delà de l'expression des usagers, apparaissent, pour plusieurs personnes, les problématiques de la représentativité des usagers qui sont représentés par des représentants d'institutions, des appartenances différentes au sein des couples titulaires – suppléants, du nombre insuffisant d'usagers en CSDU et des conditions de travail (indemnisations). Une personne interroge : « *parle-t-on d'usagers ou de professionnels de l'utilisateur ?* » Une autre met en garde « *il faut faire attention au fait que les usagers ne tiennent pas la même position selon l'instance ce qui peut poser des problèmes de crédibilité* ».

## 7.4 Un mode de désignation contraire au principe de démocratie sanitaire pour certains ?

Le mode de désignation pose problème pour plusieurs participants et une personne d'ajouter « *c'est le DGARS qui nomme les représentants, le terme de démocratie sanitaire n'est pas approprié* ». Pour une autre, il s'agit « *d'une assemblée qui fonctionne en cercle fermé* ». Un participant soupçonne le mode désignation de

favoriser certaines personnes sans rechercher l'efficacité, de créer un débat de connaisseurs avec des acteurs et bénévoles experts. Certains secteurs ne sont pas représentés. Une personne parle de « *chambre d'échos restreinte* ». Une autre personne déclare que « *Les missions de la CRSA devraient être déterminantes de sa composition, pas le contraire* ».

---

#### Les propositions des participants sur la composition de la CRSA

---

- ✓ Réaliser un bilan du présentisme à l'issu duquel l'organisation mandante pourrait proposer un autre représentant.
- ✓ Augmenter le nombre de représentants du secteur de l'environnement, de personnes qualifiées, d'usagers et de personnes âgées.
- ✓ Nommer des représentants des partenaires sociaux et non des chambres (collège 4)
- ✓ Revoir le mode de désignation, les statuts
- ✓ Adapter le nombre de membres à la taille de la région
- ✓ Nommer le Doyen de la faculté de médecine comme représentant
- ✓ Nommer un deuxième suppléant pour les représentants du collège 1 en veillant à ne pas désigner un technicien (cf. conseil de surveillance)
- ✓ Réaliser un inventaire des collèges pour s'assurer que la diversité des secteurs est bien représentée

## 8 La formation et l'information (questions réservées aux membres de la CRSA)

### 8.1 Un manque de formation total

Aucun membre de la CRSA n'a reçu de formation dans le cadre de la démocratie sanitaire sauf un. Une demande de formation émerge sur certains sujets.



- Organisation du système de santé
  - les différents instituts ou agences et centres de recherche et leur rôle
  - Attentes nationales et réponses régionales
  - Formation/information Plans et projets du Ministère
  - Information/formation budgétaire
  - Articulations état/collectivités territoriales/établissements de prise en charge
  - Organisation générale et rôle de l'ARS, ses moyens d'intervention (organigramme opérationnel, mode de financement)
  - Autres groupes représentés à l'ARS
  - Politiques et management des systèmes de santé au niveau international
  - Fonctionnement du système de santé
  - Lien avec l'ORS
  - Aide méthodologique (outils, logistiques)
- Financement du système de santé
  - Glossaire explicatif des termes et des modes de calcul
  - Coût et rapport entre systèmes liés à l'environnement et travail et système de santé liés à l'ARS et au PRS
- Evaluation du système de santé
- La CRSA : enjeux
- Evolution de la santé en Nord Pas-de-Calais
- Relations de cause à effet entre santé des personnes handicapées et conditions de vie

La formation pourrait être réalisée sous forme de séances de 2-3h. Des fiches récapitulatives pourraient être disponibles sur le site de l'agence.

Cette problématique a été identifiée dans l'avis de la CNS.

## **8.2 Une information préalable suffisante pour la majorité, sauf sur les dépenses de santé**

L'information sur les différents volets du PRS reçue en amont des saisines est jugée suffisante pour 62 % des membres de la CRSA voire abondante. Un manque d'information sur les dépenses de santé dans la région notamment le fonds d'intervention régional, le programme gestion du risque est relevé par plusieurs membres.

Une personne rappelle que l'agence s'est engagée à remettre à la CRSA le rapport d'activité du Fonds d'Intervention Régional (FIR) mais les modalités restent à définir.

Ce constat rejoint celui réalisé dans l'avis de la CNS

### **Les propositions des participants pour l'information et la formation**

- ✓ **Proposer d'avantage d'information sur les données budgétaires, les dossiers d'offre de soins, les sujets très spécialisés, les missions, les évolutions et les difficultés de la CRSA, les groupes de travail en amont des saisines pour la CSMS**
- ✓ **Mettre à disposition des liens vers la documentation**
- ✓ **Mettre en place des sous-groupes de travail**
- ✓ **Réaliser des notices expliquant la raison des choix budgétaires**

## 9 La concertation

**La phase de concertation fait appel à des groupes de travail qui ne sont pas des émanations de la CRSA même si des membres de la conférence y sont souvent présents.**

### 9.1 La concertation, une démarche complémentaire de la CRSA

De façon plus pragmatique, pour plusieurs personnes, la concertation en amont est à distinguer de la démarche de consultation de la CRSA. Pour les répondants, il s'agit d'un processus supplémentaire en amont des programmes représenté par l'élaboration de comités techniques qui préparent les documents qui seront soumis ensuite à l'instance de démocratie sanitaire.

### 9.2 La concertation préalable : un avis partagé

La concertation préalable des membres semble suffisante pour 52 % des membres de la CRSA et 4 agents de l'ARS. Elle est jugée bonne, collégiale. Elle est basée sur une bonne représentativité. Ce travail est qualifié « *d'énorme* » en CSMS. Pour exemple, les COPIL peuvent comporter plus d'une trentaine de personnes.

Par contre, parmi les 48 % des membres de la CRSA et les 2 agents de l'ARS la jugeant insuffisante, certains déplorent la rapidité de cette phase, les délais courts, le manque de clarté dans la composition des groupes et l'absence de remontées des territoires.

<p>Si l'ensemble des DGARS et présidents de CRSA s'accordent sur l'existence de la concertation en amont des saisines, les personnes qui vivent cette phase ont un avis partagé sur ce processus.</p>
---

---

### Les propositions des participants sur la concertation

---

- ✓ Mettre à disposition des comptes-rendus des avancées, relevés de décisions, procès-verbaux
- ✓ Annexer les listes d'audition aux textes
- ✓ Solliciter les réseaux, les instances et les groupements lors de la constitution des groupes de travail
- ✓ Mettre en place des sous-groupes de travail
- ✓ Solliciter la CRSA en amont sur la composition des groupes de travail

## 10 La communication

### 10.1 Un manque de notoriété reconnu par tous

La communication devrait être améliorée pour 73 % des membres de la CRSA et l'ensemble des agents de l'ARS. Le but serait de valoriser le travail effectué, de montrer la plus value de la CRSA au regard des décisions de l'ARS. Une personne souhaite utiliser ce moyen pour interpeller sur l'état de santé dégradé en région Nord Pas-de-Calais. Une autre souligne l'importance de personnaliser l'instance

L'avis de la CNS met en avant une communication spécifique absente ainsi qu'une absence de notoriété et de reconnaissance. Il y est proposé de développer une véritable stratégie de communication.

Le Tableau 6, ci-dessous, reprend les différents moyens proposés pour améliorer la communication de la CRSA.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nouveau médias <ul style="list-style-type: none"> <li>- Messageries internet</li> <li>- Site internet</li> <li>- Réseaux sociaux : Twitter, Facebook</li> <li>- Journal en ligne et lieux de soins</li> <li>- Newsletter</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rencontres <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forum</li> <li>- Débats publics</li> <li>- Journée annuelle sur la santé</li> <li>- Points presse (communiqués, conférences)</li> <li>- Présentation lors de réunions (ex. réseaux de santé)</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Papier <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presse locale</li> <li>- Presse spécialisée</li> <li>- Club de la presse</li> <li>- Lettre ARS</li> <li>- Flyers</li> <li>- Bulletin officiel</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Télévision <ul style="list-style-type: none"> <li>- TV régionale</li> </ul> </li> </ul>

Tableau 6. Propositions des participants pour améliorer la communication de la CRSA

#### Les propositions des participants sur la communication

- ✓ Embaucher un 0,5 ETP à la DICOM
- ✓ S'appuyer sur les moyens de la DICOM
- ✓ Communiquer sur et par les débats publics, le rôle de la CRSA, des sujets concrets
- ✓ Ouvrir les séances plénières aux médias
- ✓ Choisir les sujets exposés
- ✓ Ne pas présenter les travaux des commissions spécialisés jugés trop techniques

## 11 Le Débat public

**La CRSA a pour mission d'organiser le débat public sur les questions de santé de son choix.**

### 11.1 Une première expérience prometteuse et utile...

Le premier débat public qui a eu lieu le 12 décembre 2012 sur le thème de la santé mentale a permis de donner des pistes de réflexion pour le futur avis de la CRSA sur le projet régional de santé mentale pour 64 % des membres de la CRSA.

Une personne ajoute que ce premier RDV représente « *une expression ponctuelle qui appelle une expression permanente de la démocratie* ».

L'avis de la CNS dégage un large consensus sur la nécessité de ces débats qui sont jugés nécessaires et utiles aux instances consultatives.

### **11.2 Mais attention à l'organisation et aux objectifs**

Néanmoins, pour plusieurs, cette rencontre a pris la forme d'une conférence basée sur un débat d'experts avec un nombre trop important d'interventions et de tables rondes visant à informer, sensibiliser et former un public passif. Les experts, politiques et professionnels ont monopolisé la parole.

La CNS suggère l'établissement de recommandations nationales sur l'organisation des débats publics et d'une réflexion nationale sur les indicateurs d'évaluation. Un guide du débat public a été élaboré par la CNS<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> <http://www.sante.gouv.fr/conference-nationale-de-sante-c-n-s.html>

---

### Les propositions des participants sur le débat public

---

- ✓ Faire ressortir quelque chose de concret
- ✓ Organiser l'évènement sur une journée entière, un jour de semaine, en automne
- ✓ Désigner une personne responsable du temps de parole, de la relance du débat, assurant les transitions
- ✓ Donner la parole à la salle
- ✓ Mettre en place un forum de discussion en amont
- ✓ Diminuer le nombre de tables rondes
- ✓ Inventorier toutes les formes possibles
- ✓ Choisir un thème en lien avec l'actualité
- ✓ Organiser un dîatoire
- ✓ Mettre en place un débat sur chaque programme
- ✓ Anticiper
- ✓ Fixer des objectifs
- ✓ Tenir compte des retours
- ✓ Développer la communication
- ✓ Prendre exemple sur les états régionaux de l'inclusion organisés par l'Association des Paralysés de France (APF)
- ✓ Multiplier ces rencontres y compris au niveau des territoires
- ✓ Etre plus large et plus participatif

## 12 L'assemblée plénière

L'assemblée plénière réunit les membres des huit collèges et les membres consultatifs. Elle rend un avis sur le PRS, le plan stratégique régional de santé, les projets de schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et médico-sociale et le rapport annuel sur le respect des droits des usagers.

### 12.1 L'assemblée plénière, un lieu d'expression et d'échanges

L'assemblée plénière constitue un lieu d'expression pour la majorité des membres de la CRSA (92 %). La parole est facilement accordée et n'est pas monopolisée grâce au travail de gestion du Président. Les avis adoptés représentent le reflet des attentes de chacun pour 81 % des membres. Une personne ajoute « La *démocratie est réelle* ». Il y a un respect des contributions en général.

Parmi les avis minoritaires, une personne déclare que « *rendre un avis sur l'avis empêche les avis minoritaires* ». Plusieurs personnes déplorent que les avis soient un peu édulcorés, que les problèmes liés au financement ne soient pas abordés et restent trop influencés par les administratifs de l'ARS. A l'extrême, une personne parle de débat d'idées.

## **12.2 La déclaration publique d'intérêt : un frein pour la démocratie sanitaire ?**

**La CRSA est composée par des personnes qui ont des intérêts dans le système de santé.**

Une personne soulève le problème de la déclaration publique d'intérêt et les conséquences en matière de judiciarisation inhérentes.

## **12.3 Un fonctionnement lourd pour certains**

Pour plusieurs personnes, le fonctionnement est jugé trop lourd, notamment le mode de présentation des documents. Il y a trop de sujets à aborder et certains sont survolés. L'absentéisme est important. L'ILIS n'est pas adapté pour une personne.

Les membres rencontrent des obstacles :

- Convocations tardives
- Délais courts
- Difficultés d'accès
- Défraiements
- Centralisation des réunions sur la métropole
- Emplois du temps chargés.



De façon pratique, une personne indique que le choix du jour de la semaine est important afin de ne pas exclure certaines personnes.

L'avis de la CNS souligne la lourdeur d'une telle assemblée. Face à la multiplication des saisines, la CNS recommande de mobiliser davantage la commission permanente.

---

### Les propositions des participants sur l'assemblée plénière

---

#### Organisation

- ✓ Fixer les séances à une demi-journée (3h) plus tard dans la journée
- ✓ Augmenter la fréquence des réunions
- ✓ Organiser l'assemblée en fonction de l'appartenance des participants tel un hémicycle
- ✓ Choisir des salles plus accessibles (parking) facilitant les entrées et sorties, en centre ville
- ✓ Décentraliser

#### Fonctionnement

- ✓ Mettre en place un cadre pour les présentations
  - ✓ Mettre à disposition la version complète des documents via un sharepoint (en cours de réalisation)
  - ✓ Professionnaliser la séance en mettant en place des formations
  - ✓ Déléguer certains sujets à la commission permanente
  - ✓ Effectuer les présentations uniquement en commission spécialisée
  - ✓ Annexer les contributions non prises en compte (déjà mis en place)
  - ✓ Formuler des avis alternatifs sur lesquels l'assemblée plénière pourrait débattre et voter
  - ✓ Réduire l'ordre du jour
  - ✓ Trancher entre un véritable débat ou une réelle information
  - ✓ Rappeler que le vote porte sur l'avis
  - ✓ Donner un droit de vote aux suppléants
  - ✓ Diffuser les documents de façon plus précoce
  - ✓ Diminuer les discours
  - ✓ Faire valoir le droit au congé de représentation et de formation
  - ✓ Rédiger des résumés
-

## 13 La commission permanente

La commission permanente exerce en dehors des séances plénières l'ensemble des attributions dévolues à la Conférence. Elle est chargée de préparer l'avis rendu par la Conférence sur le plan stratégique régional de santé, de rendre un rapport annuel d'activité, de formuler un avis lorsque la consultation de la Conférence implique l'avis de plus de deux commissions spécialisées, de préparer les éléments soumis au débat public.

### 13.1 Un rôle de synthèse qui mériterait à être élargi

Pour la plupart des membres, la commission permanente (CP) joue bien son rôle de synthèse. La présence des Présidents des conférences de territoire est appréciée.

L'avis de la CP suffirait pour un grand nombre de sujets selon plusieurs personnes (ex. ajustements du PRS). Une personne ajoute que la présence du DGARS serait nécessaire lors de la remise de l'avis.

Le rôle de synthèse de la commission permanente est également souligné dans l'avis de la CNS. La présence des Présidents des commissions spécialisées y est mentionnée. La CNS préconise que la commission permanente puisse adopter des avis pour lesquels elle informera l'assemblée plénière.

## 13.2 Une organisation qui rencontre quelques difficultés pour quelques uns

A côté de cela, le calendrier est chargé. La diffusion des documents est trop tardive. Pour une personne, la distribution des dossiers à l'ensemble des commissions spécialisées devrait constituer l'exception et non la règle dans un souci de diminuer la répétition des présentations.

---

### Les propositions des participants sur la commission permanente

- ✓ Ne pas encombrer l'ordre du jour avec des questions de calendrier, de méthodologie
- ✓ Mettre en place un temps consacré aux suites données aux dossiers
- ✓ Transmettre les comptes-rendus à l'ensemble des membres de la CRSA
- ✓ Saisir une commission spécialisée sur le fond et laisser le choix aux autres de s'auto-saisir sur le sujet

## 14 Les commissions spécialisées

### La commission spécialisée de la prévention (CSP) :

Elle prépare un avis sur le projet régional de prévention dont elle assure le suivi et l'évaluation.

### La commission spécialisée de l'organisation des soins (CSOS) :

- Prépare un avis sur le projet régional d'organisation des soins dans ses volets hospitalier et ambulatoire
- L'ARS consulte cette commission sur les autorisations, la politique d'implantation, l'activité des professionnels de santé dans les territoires, l'aide médicale urgente et la permanence des soins, l'organisation des

transports, la création des établissements publics de santé et des groupements de coopération sanitaire, la politique de contractualisation.

**La commission spécialisée pour la prise en charge et l'accompagnement médico-sociaux (CSMS) :**

- Est chargée de préparer un avis sur le projet régional de l'organisation médico-sociale
- De proposer à l'assemblée plénière des priorités pour l'action médico-sociale,
- D'émettre un avis sur le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (PRIAC)
- De formuler toute proposition et d'élaborer un rapport d'activité tous les quatre ans.

**La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (CSDU) :**

- Elabore avec les autres commissions spécialisées un rapport spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social.

## **14.1 Les commissions spécialisées, lieux d'expression et d'échanges où l'expression de chacun est prise en compte pour la majorité**

Pour plus de 90 % des membres, les commissions spécialisées représentent un lieu d'expression où les interventions de chacun sont prises en compte pour plus de 73 % des participants. La qualité des avis est soulignée par tous.

### **14.1.1 Il existe, selon la composante, quelques remarques ou critiques**

#### **14.1.1.1 La CSMS**

Une personne déclare : « *je me sens décalée lors de mes interventions et pas comprise. J'en ai des complexes* ». Une autre déplore le fait que seuls les titulaires peuvent s'exprimer dans les commissions. La question de la diffusion des échanges aux autres acteurs du champ médico-social est posée.

#### **14.1.1.2 La CSP**

Pour une personne, la parole semble monopolisée par une ou deux personnes.

#### **14.1.1.3 La CSOS**

Les avis concernant les autorisations sont pris en compte par l'ARS pour la majorité des membres de cette commission (64 %). Certains membres, ayant répondu par la négative, mentionnent le fait que certains avis concernant les autorisations, pour lesquels la majorité a été obtenue, rencontrent un refus de la direction de l'agence. Plusieurs membres déclarent que les choses sont jouées d'avance. Un membre souligne que la démobilisation des membres de la commission est un reflet du manque de prise en compte des avis et un autre d'ajouter que les avis ne sont que consultatifs. Les membres ne disposent pas de l'ensemble des données. Il n'y a pas d'explication en

cas de refus sur l'avis. Le secteur public semble favorisé. Ce sentiment est renforcé par le fait que la présidente appartienne à la FHF.

Plusieurs personnes soulignent que les réunions, les dossiers et les débats sont très techniques et qu'il est difficile d'intervenir en absence de connaissance ni de présentation préalable des enjeux. Quelques difficultés liées au clivage entre secteurs public et privé, institutionnel et ambulatoire avec une certaine forme de lobbying sont relevées par certains.

L'avis de la CNS mentionne les difficultés en CSOS notamment liées au poids de certaines fédérations, à l'atteinte du quorum, la centralisation sur le secteur hospitalier et à la tendance à l'autonomisation.

## **14.2 La composition**

L'ensemble des membres souligne le travail remarquable des présidents et secrétariats des commissions spécialisées.

De façon générale, les membres déplorent l'absence des élus.

Une personne met en avant la démarche d'ouverture à d'autres acteurs de la CSMS.

### **14.2.1 Il existe quelques remarques et critiques, parmi les avis minoritaires, selon la composante**

Le tableau 2 regroupe les remarques et critiques minoritaires concernant la composition des commissions spécialisées.

CSP	CSOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Manque d'acteurs de terrain</li> <li>✓ « Il y a trop de touristes »</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Départ du titulaire de la CT Hainaut Cambrésis non remplacé</li> <li>✓ Poids des représentants des collègues non adapté</li> </ul>
CSMS	CSDU
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Nombre important de professionnels</li> <li>✓ Surreprésentation des structures</li> <li>✓ Forte dominance de la représentation du secteur du handicap en opposition à la faible représentation des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) et filières personnes âgées.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Manque de représentants du monde du handicap et des associations</li> <li>✓ Plus faible en nombre que les autres</li> <li>✓ Statut des membres (personnes âgées, bénévoles)</li> <li>✓ Lourdeur</li> </ul>

Tableau 7. Avis minoritaires concernant la composition des commissions spécialisées

### 14.3 Bon fonctionnement en général

Les membres soulignent la qualité des présidents et la bonne participation notamment au sein de la CSDU.

#### 14.3.1 Il existe quelques remarques ou critiques minoritaires selon la composante

##### 14.3.1.1 CSMS

Une personne déclare : « *fonctionnement très démocratique qui démontre que la parole de tous est indispensable* ». Mais le travail reste basé sur la vie des établissements pour certains.

##### 14.3.1.2 CSP

Les avis manquent de structuration de la part de la présidente pour quelques uns. Une personne ajoute que « *tout le monde dit que la CSP ne fonctionne pas* ».

### 14.3.1.3 CSOS

La gestion de la commission ne semble pas assez rigoureuse ni efficace pour un membre. La présidence n'est pas assez structurante. Plusieurs évoquent l'absentéisme à l'origine de problèmes de quorum. Un membre rappelle : « *Les personnes intéressées ne doivent pas participer uniquement au moment du vote* ». Les débats portent parfois sur des points secondaires selon une personne.

### 14.4 Quelques personnes souhaitent une extension des saisines

Quelques membres émettent le souhait d'étendre la consultation à d'autres domaines regroupés dans le tableau 3.

CSP	CSOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Diabète</li> <li>✓ Santé bucco-dentaire</li> <li>✓ Fonctionnement sur le terrain</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Impact de la démographie des professionnels de santé (mesures à adopter, changement de regard sur la question)</li> <li>✓ Lien entre l'hôpital et la ville (contraintes propres, conséquences sur l'utilisateur).</li> </ul>
CSMS	CSDU
<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Autorisations examinées par la CSOS et notamment le cas particulier de l'autisme,</li> <li>✓ Nombre de structures à créer ou à compléter,</li> <li>✓ Vie des personnes handicapées en milieu ordinaire,</li> <li>✓ Triple partenariat</li> <li>✓ Accompagnement des aidants</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Etre engagés sur toutes les saisines (schéma médico-social, autorisations examinées par la CSOS, droits des usagers en psychiatrie...).</li> <li>✓</li> </ul>

Tableau 8. Domaines pour lesquels quelques membres souhaiteraient être consultés



## 14.5 Une minorité déplore un cloisonnement persistant

En préambule, plusieurs agents de l'ARS soulignent que l'absence d'articulation amène les directions métiers à devoir multiplier les présentations identiques au sein des CS.

Pour certains membres de la CRSA, il existe un manque de lien entre la CSOS et la CSMS dans le domaine de la psychiatrie.

Un membre déplore que le manque d'articulation entre les commissions spécialisées puisse être à l'origine de redondance et de manque de cohérence.

Mais une personne ajoute qu'il paraît difficile de coordonner des travaux de façon simultanée. En effet, les convocations sont indépendantes des autres commissions et aucun moment n'est prévu pour organiser un débat réunificateur.

Une personne rappelle que l'articulation est réalisée par le rôle de synthèse de la commission permanente.

Pour la CNS, il semble important que l'examen transversal de toute saisine par toute commission spécialisée qui le souhaite est à recommander (en dehors des autorisations).

## Les principaux obstacles rencontrés

Des obstacles communs à l'ensemble des commissions spécialisées sont identifiés :

- le manque de temps
- le manque de disponibilité de chacun
- le nombre trop important de réunions
- les changements de dates
- les convocations tardives
- les horaires
- l'accessibilité
- la technicité
- la centralisation
- l'impression de piétiner
- le manque réel à gagner
- le remboursement des frais de déplacement (usagers et professionnels libéraux).

Une personne indique que le suppléant est ignoré en CSOS (pas de convocation, pas de document)

### 14.6 Plusieurs membres émettent des remarques ou critiques sur l'organisation

De façon générale, les saisines sont trop tardives ce qui crée une précipitation dans les travaux à l'origine d'un manque de débat de fond pour plusieurs membres. Les réunions sont trop longues (cf. CSMS) et les délais trop courts (convocations trop tardives).

Pour certains, il n'y a aucun retour des groupes de travail formés entre les CG, l'ARS et le CR.

### 14.6.1 CSDU

Une personne déclare que le 8<sup>ème</sup> étage de l'ARS constitue un lieu de réunion adéquat.

### 14.6.2 CSP

Une personne regrette le manque de réunion de la CSP. Une autre les annulations fréquentes. Les ordres du jour sont trop succincts.

### 14.6.3 CSOS

En CSOS, si les séances sur les autorisations sont indispensables, elles sont trop longues, trop lourdes, il y a trop de dossiers pour plusieurs membres. Une personne parle de « *journée marathon* ». Il n'y a pas assez de synthèse des avis de l'ARS par territoire sur les autorisations. Les réunions sont mal préparées. Sur le plan pratique, l'impression des documents pose un problème pour une personne. Le nombre important de réunions pose un problème pour les professionnels libéraux (manque d'indemnisation). L'information est tardive, les réunions se font à « *l'arrachée* », sans régularité. La capacité des salles est insuffisante au siège de l'ARS, la cité administrative est mal équipée.

#### Les propositions des participants sur les commissions spécialisées

##### Fonctionnement

- ✓ Ouvrir les commissions spécialisées au public et aux suppléants
- ✓ Engager un chargé de mission pour préparer les séances (CSDU)
- ✓ S'appuyer sur la qualité de synthèse
- ✓ Elargir les réunions à des acteurs sur un thème (cf. intégration scolaire en CSMS)
- ✓ Synthétiser et clarifier les enjeux

##### Organisation

- ✓ Mettre à disposition des diaporamas en amont des réunions afin de préparer davantage les réactions, questions et suggestions

- ✓ **Ne pas multiplier les réunions pour peu d'évolution**
- ✓ **Etablir un calendrier annuel des réunions disponible sur le site avec le programme des saisines après consultation sur les jours favorables**
- ✓ **Anticiper les réunions en envoyant les convocations au moins un mois à l'avance**
- ✓ **Organiser plus de réunions (CSP)**
- ✓ **Tenir compte de la disponibilité de chacun afin de fixer les dates largement à l'avance (cf. CSDU)**
- ✓ **CSOS**
  - Organiser des séances sur une demi-journée au maximum
  - Harmoniser la grille d'analyse
  - Contextualiser les demandes
  - Améliorer la diffusion des projets d'avis
  - Avoir un état des lieux des possibilités d'autorisation en début de séance
  - Transmettre les dossiers au moins un mois à l'avance
  - Réduire le nombre de dossiers sur les autorisations le même jour
  - Augmenter la clarté dans les décisions

#### **Composition**

- ✓ **Revoir la notion d'association agréée**
- ✓ **Augmenter le nombre de représentants de terrain (CSP)**
- ✓ **Revoir le statut titulaire/suppléant**
- ✓ **Elire un professionnel de santé à la présidence de la CSP**
- ✓ **créer un pool « neutre » de personnes au sein duquel les présidents seraient élus**
- ✓ **élargir la CSDU et ainsi mettre en place un système de roulement avec une vingtaine de personnes.**

#### **Participation**

- ✓ **Donner la possibilité au titulaire absent de renoncer à leur mandat pour d'autres plus assidus**
- ✓ **Sanctionner les absents**
- ✓ **Eclaircir la place du suppléant en cas d'absence du titulaire**

#### **Articulation**

- ✓ **Parfaire l'intersegmentarité**
- ✓ **Réunir les commissions en même temps**
- ✓ **Créer des sous-groupes**
- ✓ **Améliorer la synchronisation**

## **15 Les moyens et l'autonomie (questions réservées aux agents de l'ARS)**

**La CRSA est une instance consultative placée auprès des ARS. L'Article D. 1432-53 du Décret n°2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie établit que « l'Agence Régionale de Santé assure le secrétariat de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie et contribue au fonctionnement de la conférence. Les moyens alloués, dont le montant est établi sur proposition de la conférence, font l'objet d'une inscription dans le budget de l'Agence Régionale de Santé ».**

### **15.1 Des moyens non remis en cause**

Plusieurs agents de l'ARS rappellent que le secrétariat des différentes commissions est assuré par les directions métier de l'agence. De plus, un cadre A consacre une partie de son temps de travail à la CSMS.

Une personne déclare que les moyens du service démocratie sanitaire sont suffisants pour assurer l'organisation des réunions (très lourd). Il a à sa charge de nombreuses composantes (conseil de surveillance, CP, AP, CSDU). Avec plus de moyens (1 poste en plus), le développement d'une page internet, l'amélioration de la communication voire une lettre mensuelle (à destination du public expert), le développement d'un sharepoint avec les rapports et des recommandations pourraient être mis en place.

Une personne souligne « *que l'on n'a pas à se plaindre* ».

La CNS recommande que les CRSA puissent bénéficier de moyens humains et logistiques dédiés, l'application d'un budget propre et une charte de fonctionnement pour le personnel bivalent.

## **15.2 La CRSA doit rester un organe consultatif rattaché à l'ARS pour l'ensemble des participants**

La majorité des agents de l'ARS ne souhaite pas que la CRSA ait une autonomie de moyens. Cela engendrerait davantage de problèmes en termes de financement, de responsabilité et de charge de travail. A quelle autre structure serait-elle rattachée ? De plus, l'identification d'un budget peut créer des problèmes (moins de synergie ou de dialogue avec l'ARS). Les missions sont remplies ainsi. De plus, une personne interpelle « *on n'a pas que ça à faire* », et d'ajouter « *Jean-Louis SALOMEZ ne va pas réaliser les feuilles de salaire !* ».

Aucune pression n'est exercée actuellement. Le service de démocratie sanitaire se qualifie de courroie de transmission entre le président de la CRSA et le DGARS.

La CRSA doit rester un outil d'aide à la décision mis à disposition du DGARS qui doit en contrepartie apporter des moyens.

Une personne émet l'idée que l'enveloppe soit dédiée au niveau national.

L'avis de la CNS montre que l'autonomie totale n'est réclamée par quasiment personne afin de favoriser la poursuite d'une concertation étroite.

### 15.3 Réflexion

Une personne pose la question : une autonomie de moyens permettrait à la CRSA de réaliser des investigations en cas de désaccord profond avec l'ARS en précisant « ce qui n'est pas le cas dans notre région ».

---

#### Les propositions des participants sur les moyens et l'autonomie de la CRSA

- ✓ **Dédier une enveloppe au niveau national**
- 

### 16 Appréciation globale

La majorité des membres et des agents de l'ARS parle de bon fonctionnement de la démocratie sanitaire au sein de notre région (84 %) qui reste à améliorer pour 45 % d'entre eux (Tableau 1).

	Membres de la CRSA		Personnels de l'ARS		Total	
	Effectif	(%)	Effectif	(%)	Nombre	(%)
Bon fonctionnement	16	(28)	12	-	28	(39)
Fonctionnement à améliorer	31	(53)	1	-	32	(45)
Fonctionnement peu satisfaisant	9	(16)	0	-	9	(13)
Fonctionnement non satisfaisant	2	(3)	0	-	2	(3)
Manquantes	4	-	0	-	4	-

Tableau 9. Appréciation globale de la démocratie sanitaire en région Nord Pas-de-Calais

---

#### Les propositions des participants pour améliorer la démocratie sanitaire

- ✓ **Améliorer la liaison entre les CT et la CRSA**
-



Figure 2. Points faibles de la démocratie sanitaire en région (la taille du mot est proportionnelle au nombre de personnes l'ayant évoqué)<sup>8</sup>



Figure 3. Points forts de la démocratie sanitaire en région (la taille du mot est proportionnelle au nombre de personnes l'ayant évoqué)

<sup>8</sup> Réalisé à l'aide de l'application disponible en ligne : [www.wordle.net](http://www.wordle.net)



# Discussion

---

## 1 Discussion de la méthode :

### 1.1 Points forts de l'étude

Notre étude constitue le premier bilan des instances de démocratie sanitaire dans la région Nord Pas-de-Calais depuis leur création.

Ses points forts nous paraissent être :

- L'exploration de la plupart des champs du dispositif régional de démocratie sanitaire et notamment ses missions, sa composition, son fonctionnement et son organisation.
- La double enquête par questionnaire et entretien qui a offert l'opportunité d'obtenir les regards croisés des membres de la CRSA et des agents de l'ARS impliqués dans la démocratie sanitaire.
- Le protocole utilisé, identique à celui de la CNS, qui nous a permis de comparer les résultats obtenus dans la région au bilan national.
- La participation de représentants de toutes les sensibilités et de toutes les commissions spécialisées de la CRSA.
- La participation sans réserve des membres de l'ARS sollicités pour les entretiens.
- La garantie de l'anonymat des réponses qui a probablement permis de "libérer" la parole

## 1.2 Les limites méthodologiques de l'étude

La principale limite de notre étude est le taux de participation des membres de la CRSA, globalement de 34,6%, 44% pour les titulaires et 25% pour les suppléants et ce malgré de multiples relances par mail ou lors des réunions plénières ou des commissions spécialisées. Deux hypothèses non exclusives peuvent être émises :

- Un biais de sélection des répondants. Ceux-ci auraient pu s'auto-sélectionner sur l'importance de leur implication dans la CRSA. Pour étayer cette hypothèse, il aurait fallu comparer les taux de participation des répondants et des non répondants aux différentes instances de la Conférence, ce que nous n'avons pas fait pour préserver l'anonymat des réponses. Un biais de sélection peut également venir de l'opinion globalement favorable ou critique des répondants (ou des non répondants) sur la CRSA. Là encore, l'anonymat des réponses ne nous a pas permis de réaliser une enquête complémentaire auprès des non répondants pour connaître les motifs de leur non participation à l'enquête.
- Une méthodologie de recueil de données peu favorable à la participation. Initialement le recueil de données s'est fait par un formulaire en ligne réalisé à l'aide de l'application Google formulaire. Il s'agit d'un outil très simple d'utilisation, pratique et intuitif. Nous avons décidé d'envoyer le lien vers ce formulaire par mail accompagné du protocole d'étude et d'une lettre d'annonce signée par le Président de la Conférence. Ce mode d'enquête ne semble pas optimal. De nombreux membres de la Conférence nous ont dit avoir été déroutés par cette technique avec laquelle ils sont peu familiarisés d'autant que le questionnaire était long. Notre mail s'est souvent noyé dans la masse d'informations qui transite

quotidiennement sur les boîtes de réception des membres de la CRSA. Nous avons décidé de compléter, tardivement, ce dispositif par la distribution de questionnaires sous format papier. Cette stratégie nous a permis d'augmenter le nombre de répondants mais n'a permis de toucher que les membres qui assistaient aux instances. Deux techniques auraient pu augmenter notre taux de réponse : l'envoi du questionnaire à domicile avec une enveloppe affranchie pour le retour ou mieux, le remplissage du questionnaire par un enquêteur sur rendez-vous (notamment téléphonique).

### **1.3 Les limites du champ de l'étude**

Notre étude ne s'est attachée qu'à l'analyse de la CRSA qui n'est pas la seule instance de démocratie sanitaire en région. Il serait à l'évidence nécessaire de la compléter par un bilan des Conférences de Territoire notamment sur le rôle respectif des différents niveaux territoriaux de démocratie sanitaire.

Comme nous l'avons déjà écrit, pour certains, le concept de démocratie sanitaire ne se limite pas aux CRSA et aux CT mais s'étend d'une part à l'ensemble de la représentation des usagers au sein du système de santé ; et d'autre part aux autres instances consultatives régionales dans le champ de la santé comme les Conseils Economiques Sociaux et Environnementaux Régionaux. Notre étude nous paraît devoir être complétée à l'avenir sur ces différents points pour une vision plus globale de la démocratie sanitaire en région.

## **2 Discussion et synthèse des résultats : le modèle de démocratie**

### **sanitaire dans notre enquête et dans le bilan de la CNS :**

Il existe une très forte convergence entre nos résultats et ceux du bilan national de la démocratie sanitaire réalisé par la Conférence Nationale de Santé<sup>9</sup>. Dans les deux cas, le bilan est globalement positif même si des améliorations semblent nécessaires. Après un peu plus de 3 ans de fonctionnement, la CRSA Nord Pas-de-Calais, comme la plupart des CRSA, semble remplir le rôle prévu par les textes réglementaires d'instance de concertation régionale. Au-delà de cette fonction s'est développée ici comme ailleurs une concertation réelle entre cette instance de démocratie sanitaire et l'ARS dès l'élaboration des différents volets du Projet Régional de Santé.

La CNS a souligné dans son avis trois caractéristiques essentielles du modèle de démocratie sanitaire en région : il est pluraliste, consultatif et participatif. Notre enquête comme celle de la CNS a permis de recueillir l'avis des acteurs sur ces trois caractéristiques.

### **2.1 Un modèle pluraliste et représentatif**

Dans de nombreux pays, la démocratie sanitaire est basée sur une consultation des usagers, des citoyens directement ou à travers leurs représentants. La France a choisi un modèle basé sur une assemblée représentative des parties prenantes. Ainsi la composition de la CRSA, telle qu'elle est définie actuellement, a pour objectif d'assurer la représentation de l'ensemble des acteurs de la santé de la région.

---

<sup>9</sup> [http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_bilan\\_DS\\_region\\_29\\_11\\_2012\\_def\\_071212\\_.pdf](http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_bilan_DS_region_29_11_2012_def_071212_.pdf)

Dans notre étude comme dans celle de la CNS, ce modèle n'est pas remis en question. Il est même apprécié de la plupart de nos interlocuteurs. Dans le Nord Pas-de-Calais, comme dans beaucoup d'autres CRSA, l'effectif de la Conférence apparaît à beaucoup comme pléthorique sans qu'un consensus émerge sur les membres qu'il faudrait retirer. Au contraire même, quelques-uns déplorent que certaines représentations soient absentes de la CRSA.

Malgré le pluralisme du modèle, la prise en compte de la parole des usagers est jugée satisfaisante mais leur nombre paraît insuffisant comparé au nombre de représentants des institutions. Comme dans l'enquête nationale, l'ambiguïté de la représentation des usagers a été soulignée par certains qui déplorent que cette représentation soit parfois assurée par des "institutionnels".

Quelques obstacles persistent néanmoins pour l'exercice de ce pluralisme, notamment le droit au congé de représentation et l'indemnisation pour certains membres (usagers, professionnels de santé libéraux). Cette situation pourrait mettre à défaut le principe d'égalité pour la participation de tous.

Dans la région comme sur le plan national beaucoup déplorent la faible participation des élus.

## 2.2 Un modèle consultatif

Les avis recueillis dans le Nord Pas-de-Calais sont remarquablement identiques pour cette caractéristique à ceux exprimés dans le bilan national.

La fonction consultative des CRSA dans notre région comme sur le plan national n'est pas remise en cause. Les missions définies par le cadre réglementaire sont, dans l'ensemble, bien adaptées et bien définies et la CRSA respecte le cadre défini par la réglementation.

Comme dans l'enquête nationale, beaucoup souhaite un allègement de certaines saisines, notamment les modifications minimales du PRS ou les évolutions du PRIAC et prônent le recours dans ces cas à un avis adopté par la commission permanente. La consultation de la CRSA sur les zonages mono-professionnels, éléments qui font l'objet de négociation par ailleurs, paraît non pertinente pour certains même si la CRSA doit être tenue informée.

Le Nord Pas-de-Calais se rallie au consensus national sur de nombreux points :

- La nécessité de saisir formellement la CRSA sur les Plans Régionaux Santé-Travail et Santé-Environnement.
- Le rôle de la CRSA dans le suivi et l'évaluation de la CRSA qui mériterait d'être mieux formalisé. Plusieurs pistes sont proposées par les participants en complément de la participation de la CRSA Nord Pas-de-Calais au comité de suivi du PRS.
- La nécessité de développer un véritable plan de formation pour les membres de la CRSA au début et tout au long de leur mandat. A cet effet il est important de

préciser qu'un plan de formation a été conclu dans le cadre du CPOM signé entre le CISS et l'agence. Néanmoins ce plan ne concerne que les représentants des usagers.

- L'information sur les volets du PRS semble suffisante. Ici comme partout en France, les membres de la Conférence soulignent l'importance d'une information sur le CPOM Etat-ARS, sur le FIR mais beaucoup insistent sur l'état annuel des dépenses de santé en région. A noter que depuis notre enquête le DGARS a présenté en assemblée plénière de la CRSA<sup>10</sup> les éléments du FIR.

Dans le Nord Pas-de-Calais, comme dans la plupart des régions, les avis émis par la CRSA sont jugés utiles et de qualité par les membres de l'ARS qui s'accordent sur le bien fondé de la CRSA et notamment son utilité dans l'élaboration des politiques régionales de santé. Ces avis semblent quasiment toujours pris en compte par l'Agence aux dires des membres de l'ARS mais également de la CRSA. Dans la région, Le DGARS répond formellement aux avis de la Conférence et le service de démocratie sanitaire de l'agence tient un tableau de bord du suivi des avis et des recommandations de la CRSA.

L'organisation actuelle de la CRSA pour rendre ses avis n'est pas remise en cause. Le fonctionnement de l'assemblée plénière est jugé un peu lourd. Le rôle de gestion du Président est apprécié. Les commissions spécialisées jouent bien leur rôle de lieu d'échanges et d'expression de chacun. Quelques ajustements pourraient être apportés en termes d'organisation pratique : anticipation, planification, modalités de présentation

---

<sup>10</sup> Assemblée plénière du 3 juillet 2013

des documents, indemnisation. La commission permanente assure son rôle de synthèse de façon satisfaisante mais elle pourrait se substituer à l'assemblée plénière pour rendre un avis dans certains cas.

D'un point de vue général, l'articulation avec les conférences de territoire représente le principal élément à améliorer.

### **2.3 Un modèle participatif**

Comme dans l'enquête nationale, notre travail démontre l'importance du processus de concertation qui s'est mis en place entre la CRSA et l'ARS. Ainsi, en amont de la consultation de la CRSA, s'est développée une démarche reposant sur des comités techniques qui préparent les documents (différents volets du PRS) qui seront ensuite soumis à la démocratie sanitaire. Ce processus, complémentaire et non régi par les textes réglementaires, implique de façon importante les membres de la CRSA. Il apparaît que cette phase est plus ou moins suffisante selon les cas. Elle est basée sur une bonne représentativité. Elle est jugée bonne et collégiale mais trop rapide et certains déplorent le manque de clarté et de transparence dans la composition des groupes de travail et l'absence de remontées des territoires.

Le modèle participatif inclut également l'organisation de débats publics. La CRSA Nord Pas-de-Calais a organisé, en collaboration avec l'ARS, son premier débat public sur la santé mentale le 12 décembre 2012. Même si ce type d'évènement permet d'apporter des pistes de réflexion aux membres de la CRSA, il apparaît que ce premier opus a constitué en une conférence basée sur un débat d'experts sans laisser libre expression à la salle.



## 2.4 La lisibilité, les moyens et l'autonomie de la CRSA

Sur le plan national, un débat s'est instauré sur l'intérêt éventuel d'une autonomie totale des CRSA vis-à-vis des ARS. Il n'y a pas unanimité sur ce sujet même si la majorité des DGARS et des Présidents de CRSA souhaitent le maintien du statu quo. Dans notre enquête, il y a consensus tant des membres de la CRSA que de l'ARS pour le maintien du lien privilégié. L'autonomie totale de moyens n'est pas non plus souhaitée. Si dans certaines régions, quelques uns ont l'ambiguïté de la situation des agents de l'ARS qui participent au fonctionnement de la démocratie sanitaire, de telles critiques n'ont pas été émises dans notre étude. Dans le Nord Pas-de-Calais, il ne semble pas y avoir pour l'instant de problème de fonctionnement de la CRSA lié aux moyens dédiés. L'ARS assure le secrétariat de la conférence et contribue au fonctionnement de la CRSA conformément à la réglementation. Les moyens alloués sont inscrits dans le budget de l'agence. Ce mode de fonctionnement n'est pas remis en cause.

Au-delà de la question des moyens, se posent clairement des problèmes de notoriété pour la CRSA. Dans l'enquête nationale, Les Présidents et DGARS déploraient le manque de notoriété de la CRSA dans le paysage régional des politiques de santé. La communication reposait essentiellement sur des pages dédiées sur les sites des ARS. Les avis rendus ne sont que partiellement disponibles selon les régions. Le bilan de la CNS prônait, pour pallier à ce manque de reconnaissance, le développement d'une véritable stratégie de communication.

La CRSA Nord Pas-de-Calais souffre également du manque de notoriété et de reconnaissance dans la région. Un onglet est consacré à la démocratie sanitaire sur le site de l'agence et les avis de la Conférence y sont intégralement publiés. Quelques

informations sont également disponibles sur la planification des réunions. Le service démocratie sanitaire est en cours de réalisation d'un SharePoint destiné aux membres de la CRSA. L'agence rappelle que leur service DICOM est à la disposition de la CRSA pour le développement de la communication autour de l'instance. Le service de démocratie sanitaire et la DICOM pourraient bénéficier d'un renfort afin de développer leurs actions.

Au total notre enquête, en remarquable concordance avec le bilan national montre, malgré quelques critiques, la pertinence du modèle de démocratie sanitaire régional français.

### **3 Le fonctionnement de la CRSA s'inscrit-il dans la continuité des instances précédentes de démocratie sanitaire et de leur évaluation ?**

Les CRSA s'inscrivent dans une histoire, celle de la démocratie sanitaire régionale en France. Le législateur a cru bon de réformer plusieurs fois ce dispositif au cours des vingt dernières années ce qui implique une analyse critique des dispositifs antérieurs et des attentes vis-à-vis des nouvelles instances. A partir de notre enquête dont nous avons souligné les points de convergence avec le bilan national, nous proposons de dresser un bilan des points de progression, de stagnation et de régression entre la CRSA et les dispositifs antérieurs. Dans un deuxième temps, nous tenterons de répondre à la question : la CRSA répond-elle aux attentes émises lors de sa création ?

### **3.1 Conférences Régionales de Santé et Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Nord Pas-de-Calais : évolution, stagnation ou régression**

?

Les premières Conférences Régionales de Santé ont été mises en place pour répondre au besoin de validation des choix opérés au niveau régional par l'ensemble des acteurs de la santé. Leur principale mission était de définir les priorités de santé à travers un débat unique, annuel, réalisé sur une journée où se décidaient les domaines qui feraient l'objet d'un Programme Régional de Santé. Elles ont été jugées comme des lieux où l'on se doit de « décliner au niveau régional les priorités nationales de santé publique » (10). Les principaux points faibles identifiés (7) (11) reposaient sur le manque de temps, la faible représentativité du jury, le manque d'articulation entre la CRS et le PRS, le manque d'information préalable, la faible médiatisation, le manque de retour sur les suites données, la faible participation des usagers, le manque d'opérationnalité, le manque de moyens, le manque d'engagement, le manque d'articulation interne, le nombre de missions. Deux points forts étaient cités : les exposés de l'ORS sur le rapport du HCSP et le relatif consensus obtenu sur les priorités de santé.

Les conseils régionaux de santé, instances dont la durée de vie n'a pas excédé deux ans, présentait les bases de l'organisation des futures CRSA avec une formation plénière et cinq sections spécialisées. Leurs missions ont évolué. Ils devaient réaliser un bilan de l'application des politiques de santé, procéder à l'évaluation du respect du droit des patients et organiser des débats publics. Les sections étaient chargées de rendre un avis sur les projets, schémas et programmes. Aucun élément d'évaluation n'a pu être retrouvé sur ce dispositif.

A partir de 2004, les CRS « nouvelle formule » ont été mises en place. Elles devaient constituer des lieux de concertation, d'échanges et de propositions. Leurs missions ont évolué. Elles devaient contribuer à la définition et à l'évaluation des objectifs régionaux de santé, évaluer les conditions d'application des droits des patients et contribuer à l'évolution de la répartition territoriale des professionnels de santé en région. Ces trois missions n'ont été que partiellement remplies sur le territoire sauf la réalisation du rapport sur les droits du patient. Elles se sont auto-saisies sur des sujets importants dans leur région. De nombreuses CRS ont mis en place des conférences-débats. Il existait un manque de reconnaissance sur les travaux réalisés sur les problèmes de santé et les actes pris en plénière. La participation était bonne sauf pour les membres des collèges des élus et des personnes qualifiées. Cecchi et al (13) nous présentent une série de points faibles représentés par le manque de puissance de feu, le bénévolat des membres, le manque de formation, le mode de désignation des membres par le Préfet, le manque de moyens, le statut et la représentativité des membres, l'articulation avec les conférences de territoires, le devenir et l'utilisation des avis rendus, la marge de manœuvre dans l'élaboration du PRS et le rôle de la conférence dans l'évaluation de la politique de santé. Ils mettent également en avant quelques points forts à travers la légitimation progressive de l'instance, le fonctionnement en transversalité et le rôle d'interface avec tous les acteurs de la santé.

La loi HPST est venue renforcer la démocratie sanitaire en créant les CRSA sur le modèle consultatif et contributif. Leurs missions, leur composition et leur organisation ont évolué. Mais quels sont les points d'amélioration, de stagnation voire de régression par rapport à leurs ancêtres ?

Notre étude montre que les missions ne sont pas remises en cause. La CRSA a rempli ses devoirs en matière de consultation réglementaire. Elle s'est également autosaisie sur certains sujets et notamment, pour la région Nord Pas-de-Calais, la lettre adressée au Ministère de la santé sur la situation préoccupante de la santé dans la région et le manque de moyens pour y remédier. Le DGARS nous rappelle qu'il ne se contente pas des consultations réglementaires puisqu'il demande également un avis à la CRSA sur des volets du PRS qui ne sont pas soumis à la consultation dans les textes. Il existe une véritable volonté d'exhaustivité de soumission de l'ensemble des politiques de santé à la démocratie sanitaire. La CRSA a organisé avec l'agence son premier débat public en décembre 2012. La CSDU réalise un rapport annuel sur le respect des droits des patients. La CRSA représente une réelle force de proposition au sein de la région à travers la prise en compte des avis et des recommandations : un schéma a été complètement réécrit, un autre a reçu un avis défavorable de la CRSA, suivi par l'agence, suite au défaut de concertation préalable, un réseau de santé a pu survivre grâce au soulèvement de l'assemblée... Une réponse orale est toujours formulée par le DGARS pour justifier ses choix quant à la prise en compte de l'avis de la CRSA. Le rôle de la CRSA dans le suivi et l'évaluation du PRS a été formalisé dans la région puisqu'elle a été associée au comité de suivi mis en place par l'agence. Il existe une véritable volonté d'associer les usagers au processus de consultation puisque la CSDU est systématiquement saisie sur chaque volet du PRS. L'engagement des acteurs de la santé en région est réel. Le taux de participation avoisine les 60 %. Il n'y a pas de problème de quorum en assemblée plénière.

L'information délivrée par l'agence est suffisante sauf sur les dépenses de santé. La CRSA dispose des moyens humains, logistiques et financiers suffisant à son bon fonctionnement.

Il persiste quelques points faibles à travers le temps. Les CRS, jadis, et les CRSA, aujourd'hui, ne sont pas parvenues à se faire connaître dans le paysage de la santé en région. Le niveau de médiatisation reste faible. Ceci pourrait constituer un obstacle à l'avenir par défaut de mise en valeur du travail accompli mais aussi de transparence envers le public. La participation des élus, engagés dans de multiples missions reste faible. Aucun plan de formation n'a été proposé aux membres de ces instances. Il paraît pourtant nécessaire que les membres puissent bénéficier de connaissances minimum sur le système de santé, les particularités régionales en matière de santé mais aussi le processus de participation du public. Il est important d'ajouter que dans le cadre du CPOM signé entre l'agence et le CISS, un volet « formation » a été inclus. Le mode de désignation pose encore des problèmes pour certains. Le DGARS choisit les membres sur propositions des institutions. Les usagers sont souvent représentés par des institutionnels. Il persiste également un manque d'articulation avec les conférences de territoire dont les missions restent floues. Une tentative d'amélioration passe par la présence des présidents de CT au sein de la commission permanente. Même si la CRSA constitue un élément fondamental dans l'orientation des politiques de santé, certains domaines comme les zonages mono-professionnels ou les autorisations ne bénéficient pas toujours d'une grande marge de manœuvre de la part de l'agence. Le bénévolat constitue toujours un obstacle à la participation de tous alors qu'une solution existe : le congé de représentation devrait pouvoir s'appliquer aux CRSA.

Si nous comparons les résultats de notre étude aux différents bilans réalisés sur les instances de concertation régionales précédant la création des CRSA, nous pouvons identifier quelques points de progression et de stagnation (Tableau 10).

Points de progression	Points de stagnation
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Organisation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Retrait du jury non représentatif</b></li> <li>- <b>Disparition de la fréquence annuelle des premières CRS</b></li> </ul> </li> <li>• <b>Fonctionnement</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Augmentation de l'information fournie aux membres</b></li> </ul> </li> <li>• <b>Amélioration de l'opérationnalité</b></li> <li>• <b>Meilleure intégration des usagers</b></li> <li>• <b>Mise à disposition de moyens financiers et humains adéquats</b></li> <li>• <b>Meilleur engagement</b></li> <li>• <b>Faible absentéisme des personnes qualifiées</b></li> <li>• <b>Réelle puissance de feu</b></li> <li>• <b>Représentativité accrue</b></li> <li>• <b>Marge de manœuvre améliorée</b></li> <li>• <b>Rôle dans l'évaluation formalisé</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Manque de temps</b></li> <li>• <b>Faible médiatisation / manque de notoriété</b></li> <li>• <b>Absence de retours formels écrits</b></li> <li>• <b>Manque d'articulation entre les différentes composantes / conférences de territoire</b></li> <li>• <b>Absentéisme des élus</b></li> <li>• <b>Bénévolat (absence d'indemnisation)</b></li> <li>• <b>Manque de formation</b></li> <li>• <b>Mode de désignation</b></li> </ul>

Tableau 10. Points de régression et points de stagnation par rapport aux CRS.

### 3.2 La CRSA Nord – Pas de Calais répond-elle aux attentes exprimées lors de la création des CRSA

Une première attente s'est exprimée initialement sur la fonction des CRSA comme instances de démocratie sanitaire. Bréchat (17) se demandait « ne serait-il pas l'occasion de créer des assemblées de vraie démocratie sanitaire ? ». Pour Tabuteau (18), les CRSA devraient devenir les enceintes naturelles du débat démocratique sur les questions de santé. Avant la mise en place des CRSA, Devictor (16) soulignait

également l'importance de la représentativité des membres et de la transversalité des débats. Cette notion d'assemblée démocratique sous-entend effectivement, pour nous, trois conditions : la représentativité, la transversalité des débats et l'utilité des avis.

- Après trois ans de fonctionnement, pour la majorité des membres de la CRSA comme de nos interlocuteurs de l'ARS, la CRSA a vu son modèle de démocratie sanitaire validé. Le concept d'assemblée se retrouve à travers la composition de l'assemblée plénière qui réunit l'ensemble des parties prenantes. Dans notre enquête comme dans le bilan national, ce modèle représentatif recueille l'assentiment de tous, même s'il existe quelques souhaits d'ajustement de la composition de l'assemblée. Globalement, la participation de l'ensemble des acteurs de la santé est appréciée. Seule, la faible participation des élus représente un obstacle au respect du pluralisme. La question de la représentation des usagers (en nombre trop faible) reste posée puisqu'au sein de la CRSA, ils sont trop souvent représentés pour certains par des institutionnels. Dans notre enquête, certains ont encore quelques réserves sur la représentativité des acteurs puisqu'il s'agit d'un choix réalisé par le DGARS sur propositions des différentes institutions.
- La richesse du débat et la prise en compte des différents points de vue sont soulignées par tous. Le débat démocratique implique une transversalité qui a été au cœur de la mise en place des CRSA. Il existe une véritable volonté au sein de la CRSA Nord Pas-de-Calais de convier l'ensemble des Commissions Spécialisées à travailler sur l'avis mais chaque composante reste autonome ce qui peut être à l'origine d'une redondance dans les différents avis. Il semble



toutefois persister un cloisonnement entre les différentes commissions spécialisées partiellement compensé par le fait que certains membres participent à plusieurs d'entre elles. Notre étude montre, par exemple, le manque de coordination entre la CSOS et la CSMS dans le domaine de l'autisme, pathologie dont la prise en charge sollicite les secteurs sanitaire et médico-social.

- Une assemblée dont les avis ne seraient pas pris en compte a une espérance de vie assez faible. Qu'en est-il de la CRSA à travers notre enquête ? Globalement nos interlocuteurs reconnaissent que dans la région les avis de la CRSA sont pris en compte par l'Agence.

Avant leur mise en place, Tabuteau (19) craignait aussi que les CRSA ne soient pas obligatoirement saisies pour toutes les décisions importantes d'allocation de ressources ou d'autorisations d'activité et qu'elles ne disposent pas de moyens propres pourtant indispensables à l'exercice de leurs missions en toute indépendance. A l'époque, Devictor (16) s'interrogeait également sur les missions et les moyens des CRSA et notamment la mise à disposition de l'information, la participation à l'évaluation de la politique de santé régionale, la mobilisation des moyens.

Dans la région Nord Pas-de-Calais, nous avons montré que la CRSA était systématiquement saisie, au-delà même des textes réglementaires sur les volets du PRS par le DGARS. Par ailleurs, toute demande d'autorisation d'activité dans le champ sanitaire est soumise à la CSOS. Enfin, l'information sur les volets du PRS paraît suffisante, y compris sur les aspects financiers de la politique régionale de santé.

Néanmoins, certains membres de la CRSA s'interrogent encore sur la portée des avis de la Conférence dans la mesure où effectivement les décisions importantes d'allocations de ressources ne lui sont pas soumises. On peut, d'ailleurs, s'interroger sur les marges de manœuvre réelles des ARS par rapport au pilotage national des politiques de santé.

Sous l'angle des moyens mis à disposition, nous pouvons partiellement rassurer Tabuteau. Nous avons montré dans notre étude que l'ARS met à disposition de la démocratie sanitaire des moyens humains et matériels. Les secrétariats des commissions spécialisées sont assurés par les personnels de l'ARS. Aucune critique n'a été émise quant à ces moyens. Le fait que les moyens alloués le soient par l'Agence ne semble pas non plus poser problème pour l'indépendance des avis comme l'a montré la CRSA Nord Pas-de-Calais depuis son installation. Le fonctionnement de la CRSA repose néanmoins sur l'engagement et le bénévolat de ses membres. A terme, il faut s'interroger sur la fragilité d'un tel système en le comparant à d'autres instances consultatives comme les CESER ou le Conseil Economique et Social qui disposent notamment de moyens humains pour la rédaction de leurs avis.

L'évaluation des politiques de santé régionales est encore à ses prémices. Dans le Nord Pas-de-Calais la CRSA est associée au comité de suivi du PRS. Cela suffira-t-il à assurer une véritable démarche participative sur l'évaluation du PRS ? A ce stade, il semble prématuré de répondre à cette question. Le constat que peut faire aujourd'hui la CRSA Nord Pas-de-Calais est que de nombreux programmes ou volets du PRS restent assez pauvres sur les indicateurs d'évaluation, ce qu'elle a souligné à plusieurs reprises dans ses avis.

Au total, les éléments de notre enquête semblent montrer que la CRSA répond aux principales attentes émises avant sa mise en place

## **4 Les enseignements des expériences étrangères de démocratie sanitaire**

Nous proposons dans un premier temps de présenter quelques exemples d'instance consultative mise en place auprès des institutions responsables de la santé dans différents pays. Un exemple d'évaluation a pu être trouvé à travers l'expérience brésilienne.

### **4.1 Canada**

Au Canada, la participation du public dans le système de santé remonte aux années 80. Le Canada a connu une importante évolution de ce processus avec la reconnaissance de son utilité par les décideurs politiques dans le début des années 2000 pour l'organisation et la gouvernance du système de santé. De nombreuses structures ont été mises en place à tous les niveaux administratifs (local, régional, provincial, national).

Désormais, les organismes de réglementation chargés de mettre en place la « législation déléguée »<sup>11</sup> doivent prouver « que les canadiens et les canadiennes ont été consultés et ont eu l'occasion de prendre part à l'élaboration ou à la modification des programmes de réglementation et des règlements » (20).

---

<sup>11</sup> Au Canada, les règlements sont des textes législatifs que l'on désigne souvent par le terme « législation déléguée ». Ils n'émanent pas du Parlement, mais de l'autorité publique et découlent d'une "loi habilitante" qui en fixe les grandes lignes.

Un document a été rédigé par le conseil de la santé canadien, « Primer on public involvement, health council » (21). Il donne des recommandations pour la participation du public dans l'élaboration des politiques de santé. Trois niveaux croissants d'implication du public y sont exposés : la simple information, la consultation et la méthode participative permettant une interaction entre les décisions politiques et l'avis des parties prenantes.

Quatre fonctions essentielles de la démocratie sanitaire sont mises en avant :

- Améliorer la qualité de l'information sur les valeurs de la population, leurs besoins et leurs préférences
- Encourager le débat public sur les directives fondamentales du système de santé
- Assurer la responsabilisation du public dans le processus
- Protéger l'intérêt public

Le conseil de la santé identifie sept conditions clés afin de mener à bien un processus de participation du public :

- Représentativité
- Indépendance
- Engagement précoce
- Influence sur les décisions
- La mise à disposition d'information
- L'accessibilité aux ressources
- Structuration dans la prise de décision

Il souligne enfin l'importance de l'évaluation : chaque processus devrait faire l'objet d'une évaluation afin de s'assurer que les ressources institutionnelles sont proprement utilisées.

*Comme en France les canadiens privilégient donc désormais un modèle représentatif, pluraliste, consultatif et participatif. Notre analyse rejoint les conclusions du conseil de la santé canadien notamment pour les sept conditions nécessaires à la mise en oeuvre d'une véritable démocratie sanitaire. Par contre, à la lecture du document du conseil de santé, il nous apparaît qu'un élément manque actuellement dans notre système français de démocratie sanitaire : son évaluation selon une méthode formelle. En cela, nous rejoignons le constat de l'OCDE sur le manque d'évaluation des procédures de participation du public.*

### **Le cas particulier du Québec**

Les agences de la santé et des services sociaux<sup>12</sup> ont pour mission d'assurer la gouvernance du réseau de santé et des services sociaux de la région dans le but d'améliorer la santé et le bien-être de la population. Elles ont à leur disposition plusieurs instances consultatives.

La loi sur les services de santé et les services sociaux<sup>13</sup> met en place les forums de la population, lieu d'expression du point de vue de la population (citoyens et usagers de

---

<sup>12</sup> <http://agence.santemontreal.qc.ca/qui-nous-sommes/mission/>

<sup>13</sup> [http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2.html)

services de santé et des services sociaux sur l'organisation des services), mécanisme formel responsable envers le conseil d'administration de l'agence.

Les missions attribuées sont :

- Assurer une représentation du point de vue des citoyens
- Assurer l'apport de recommandations utiles au conseil d'administration sur les moyens à mettre en place pour améliorer la satisfaction au regard des services disponibles et pour mieux répondre aux besoins en matière d'organisation des services
- Permettre la mise en place de moyens novateurs de consultation de la population adaptés aux réalités de la région sur les enjeux de santé et de bien-être.

L'agence est tenue de prendre l'avis du forum pour l'élaboration de son plan stratégique pluriannuel d'organisation des services. Elle doit consulter le forum avant de mettre en œuvre son plan d'action régional de santé publique. Le forum pourra proposer la mise en place d'études pour contribuer au développement des priorités régionales.

La mise à disposition d'information pertinente et valide est requise pour permettre au forum de formuler ses avis et recommandations. Des moyens appropriés, fiables et crédibles sont mis à disposition par l'agence pour assurer les processus de consultation.

Le forum est composé de 15 à 20 membres désignés par le Conseil d'Administration, représentatifs de la population locale et régionale (différentes parties du territoire,

différents secteurs d'activité, groupes socio-culturels et linguistiques, différents groupes d'âge, sexe).

Différents moyens de consultation sont à la disposition du forum pour remplir ses missions avec 3 fonctions : l'information, la conciliation et l'appropriation.

- Le panel de santé Montréal : 1000 à 2000 citoyens rejoints régulièrement par questionnaire pour obtenir leur témoignage
- L'assemblée santé Montréal : Groupes de discussion de 12 personnes
- Programme d'enquête biennal sur l'état de santé à Montréal
- Enquêtes de satisfaction
- Mécanisme et campagnes d'information à la population.

Une deuxième instance consultative, la commission multidisciplinaire régionale<sup>14</sup>, réunit des représentants des parties prenantes (professionnels du domaine social, de la réadaptation, de la santé, technique et des représentants des cegeps, des universités, le Président Directeur Général de l'agence) afin de :

- de donner son avis sur l'organisation, la distribution et l'intégration des services dans la région et sur la planification de la main-d'œuvre, à la lumière des plans régionaux d'organisation des services visés à l'article 347 de la Loi
- de donner son avis sur certaines questions relatives à l'accessibilité et à la coordination des services dans la région

---

<sup>14</sup> <http://agence.santemontreal.qc.ca/qui-nous-sommes/instances-consultatives/commission-multidisciplinaire/>

- de donner son avis sur les approches novatrices de services et leurs incidences sur la santé et le bien-être de la population
- d'exécuter tout autre mandat que lui confie le Conseil d'Administration et de lui faire un rapport périodiquement.

Une troisième instance, la commission infirmière régionale<sup>15</sup> est chargée de :

- de donner son avis sur l'organisation, la distribution et l'intégration des soins infirmiers dans la région et sur la planification de la main-d'œuvre infirmière, à la lumière des plans régionaux d'organisation des services visés à l'article 347 de la Loi
- de donner son avis sur certaines questions relatives à l'accessibilité et à la coordination des services dans la région et qui impliquent les soins infirmiers
- de donner son avis sur les approches novatrices de soins et leurs incidences sur la santé et le bien-être de la population
- d'exécuter tout autre mandat que lui confie le conseil d'administration et de lui faire un rapport périodiquement.

*A la suite de notre enquête, nous ne sommes pas certains qu'il soit pertinent de dissocier la démocratie sanitaire en plusieurs instances, l'une réservée aux usagers, l'autres aux acteurs et la troisième aux soins infirmiers. Ce type de dissociation ne ferait à notre avis qu'augmenter les jeux d'acteurs entre représentants des usagers et*

---

<sup>15</sup> <http://agence.santemontreal.gc.ca/qui-nous-sommes/instances-consultatives/commission-infirmiere/>



*instances de démocratie sanitaire. Par contre, plusieurs enseignements peuvent être tirés de l'expérience du Québec et notamment :*

- *La mise à disposition des organismes de démocratie sanitaire d'enquêtes annuelles sur l'état de santé de la région en utilisant notamment le technique du panel d'habitants.*
- *L'implication de la CRSA dans les campagnes d'information de la population.*
- *Une meilleure implication des instances de démocratie sanitaire dans l'analyse de l'accès effectif aux soins et aux services.*
- *La poursuite des travaux engagés sur les ressources humaines du service de santé.*
- *L'avis des instances de démocratie sanitaire sur les innovations en santé.*

#### **4.2 Belgique : le conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes**

La commission communautaire de Bruxelles-Capitale est compétente dans les domaines de la politique de santé et de l'aide aux personnes (certaines matières relèvent toutefois de l'autorité fédérale).

Elle possède un conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes (22). Sa mise en place fait suite à l'ordonnance du 17 juillet 1991 modifiée le 8 décembre 1994.

Ce conseil est composé de deux commissions. Les sections ont la possibilité d'organiser des « réunions communes, en vue de rendre des avis ou formuler des propositions permettant d'assurer la transversalité des politiques ».

L'arrêté du collège réuni du 19 février 2009 précise la composition des deux commissions (Tableau 11).

Commission de la santé, un bureau et quatre sections :	Commission de l'aide aux personnes, un bureau et quatre sections
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Hôpitaux,</b></li> <li>• <b>Prévention en santé</b></li> <li>• <b>Soins de première ligne et soins à domicile</b></li> <li>• <b>Institutions et services de santé mentale</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Institutions et services pour les personnes âgées</b></li> <li>• <b>Institutions et services pour les Personnes handicapées</b></li> <li>• <b>Institutions et services pour la famille</b></li> <li>• <b>Institutions et services pour de l'action sociale</b></li> </ul>

Tableau 11. Détail des commissions du conseil consultatif de la santé et de l'aide aux personnes.

Chaque section comporte des membres effectifs et suppléants représentant les pouvoirs organisateurs, le personnel, les utilisateurs et des experts. Elle a pour mission d'émettre des avis, soit d'initiative, soit à la demande des Membres du Collège réuni compétents, sur des matières relevant du secteur et notamment :

- les projets et propositions de normes relatifs à la politique de la santé
- toute question concernant les compétences de plus d'une section
- de donner son avis sur tout projet ou toute proposition d'ordonnance qui concerne, en tout ou en partie, une matière relevant de ses missions consultatives.

Cette compétence d'avis dépasse le simple examen de propositions ou de projets. La section peut débattre en toute indépendance de toutes questions relevant de sa compétence. Les bureaux peuvent également, outre leur rôle fonctionnel (entre autres la

ratification des procès-verbaux des sections), d'initiative ou à la demande du Collège réuni, émettre des avis sur toute matière relevant de la compétence de plusieurs sections.

*L'expérience belge nous semble plus réduite que celle de la France, notamment sur la mobilisation de la démocratie sanitaire sur les programmes et politiques de santé. Néanmoins, l'idée d'individualiser les soins de première ligne et les soins à domicile est à approfondir. Au sein de la CRSA, en effet, les travaux de la CSOS se focalisent essentiellement sur le secteur hospitalier et les équipements lourds aux détriments souvent du secteur ambulatoire. Le champ de la santé mentale qui implique à la fois des acteurs sanitaires et médico-sociaux mériterait, sans créer une commission spécialisée ad-hoc, au moins un groupe de travail réunissant les membres concernés de plusieurs commissions spécialisées.*

### **4.3 Brésil**

La constitution de 1988 met en avant l'intérêt des politiques sociales universelles, de la décentralisation et des mécanismes de participation citoyenne dans le but de réduire les inégalités sociales (23) (24) (25). Pour établir une alliance entre l'Etat et la société civile, un réseau de conseils de gestion des politiques sociales a été développé, du niveau local au fédéral, responsable dans les domaines de l'éducation, de la santé ou de l'aide sociale sur un principe de parité entre les représentants de la société civile et les représentants du gouvernement et des offreurs de soins, et dans un principe d'information à double sens. Ces dispositifs sont complétés par d'autres formes de participation avec notamment les budgets participatifs et les audiences publiques (24).

Le processus de participation doit contribuer à l'amélioration du niveau d'information, à une meilleure tolérance entre les différents participants et à rendre la prise de décision justifiable.

Des conseils de santé ont été créés aux niveaux fédéral, national et municipal de l'administration publique comportant des représentants du gouvernement, des offreurs de soins, des professionnels de la santé et des usagers (à hauteur de 50 % du nombre de membres total). Au total, 5000 conseils de santé municipaux ont été créés rassemblant plus de 100 000 personnes (25). Le fait d'avoir mis en place cette instance permettait au gouvernement municipal ou national de recevoir des fonds en accord avec les dispositions législatives. Ces conseils participent à la planification des stratégies, décident de la distribution des ressources et surveillent la mise en place des politiques. Leurs missions sont d'évaluer la situation sanitaire et de proposer des plans pour les stratégies politiques.

Au niveau national, le « health council » est une instance composée de citoyens, professionnels de la santé, institutions gouvernementales et d'offeurs de services de santé. Il constitue un forum politique au sein duquel les participants discutent des problèmes et aident le secrétariat (Ministère) à planifier et définir les priorités et les politiques. La force de ce conseil repose théoriquement sur le droit de veto sur les programmes et les comptes du secrétariat.

De nombreuses critiques ont été émises sur ces instances (26) : Les secteurs les plus pauvres ne sont pas représentés. L'argumentation des citoyens n'est pas structurée ; elle reste focalisée sur des problèmes très localisés. Leur prise de parole est floue,

basée sur les émotions, non pertinente pour les autres représentants. Pour les sujets politiques importants, comme les programmes de santé, les représentants se sentent inutiles puisque leurs arguments n'influent pas sur les propositions du gouvernement même si la majorité est réunie. Les représentants apprécient cependant l'accès à de nouvelles informations et l'espace où ils peuvent rencontrer d'autres personnes engagées dans l'amélioration du système de santé. Le conseiller n'a pas suffisamment de compétences pour gérer l'assemblée plénière. Les principaux obstacles identifiés<sup>16</sup> sont : le non exercice du caractère délibératif, les conditions d'exercice précaires, le manque de régularité, l'exclusivité de la participation, le manque d'information, le manque de mobilisation, la faible représentation et faible légitimité, la tradition autoritaire des pouvoirs publics, le manque d'organisation sociale et la résistance au processus de participation.

### **L'expérience de Sao Paulo**

Coelho et al (24) nous proposent une étude particulière sur le rôle du municipal health council de Sao Paulo dans le domaine des politiques de santé de la ville.

Le conseil municipal de santé comporte 32 membres titulaires et 32 suppléants et chaque conseil du quartier en comporte 15. La nomination des conseillers est réalisée par les institutions (Figure 4). Le gouvernement est représenté par des fonctionnaires désignés par le secrétaire municipal de la santé ou par le directeur du département de la santé. Le choix des groupes d'utilisateurs et d'offres de soins appartient aux conseillers.

---

<sup>16</sup> Brazil. Ministry of Health of Brazil. Strategic and Participative Management Secretariat. National Policy of Strategic and Participative Management in SUS : The Brazilian Health System : ParticipaSUS / Ministry of Health of Brazil, Strategic and Participative Management Secretariat. – Brasilia : Ministry of Health Publishing, 2010.

La répartition des participants respecte le schéma suivant : la moitié des sièges pour les représentants de la société civile, un quart pour les professionnels de santé, le reste pour les représentants des institutions gouvernementales et des offreurs de soins publics ou privés. Il est divisé en 3 composantes (26) :

- assemblée délibérative : assemblée plénière mensuelle (auxquelles il faut ajouter les assemblées extraordinaires), ouverte au public, elles prennent les dernières décisions sur les sujets traités par le conseil avec nécessité d'obtention du quorum
- la commission exécutive
- le secrétariat général

L'analyse montre que le conseil a peu d'influence sur les décisions du département de la santé de la ville malgré les débats mis en place sur un grand nombre de sujets. De plus, aucune consultation n'a été réalisée pour les deux plus importants programmes de santé de la ville malgré les promesses de l'administration municipale. Aucune donnée rationnelle n'est disponible quant aux choix opérés lors de la désignation des groupes d'usagers et d'offreurs de soins invités à siéger au sein de l'instance. L'auteur propose d'engager un facilitateur afin de garantir que chacun puisse s'exprimer, la mise en place d'un processus d'évaluation, d'une planification. L'étude montre un manque de clarté sur le mode de désignation des conseillers, et met en avant la dénonciation par les membres de l'appropriation du conseil par le parti des travailleurs. Les conseillers apprécient l'opportunité de pouvoir participer. Ils déplorent le fait que les discussions soient désorganisées et l'échec dans l'organisation interne pour développer des

solutions face aux problèmes de santé. Des obstacles à la participation sont identifiés. En effet, les réunions ont lieu en semaine à 14h, les conseillers doivent donc prendre des congés pour participer, les représentants de la société civile doivent demander la permission à leur employeur de s'absenter et ne sont pas rémunérés. Les plus pauvres ne sont pas représentés. Il faudrait davantage impliquer les personnes les plus fragiles (les moins mobilisées et les plus vulnérables).

<b>Institutions Represented in the Municipal Health Council</b>	<b>Number of Seats</b>
<b>Civil society (16 total seats)</b>	
Popular health movements	6
Social movements	5
Associations of people with pathologies	2
Associations of disabled people	1
General workers' unions	1
General corporate unions	1
<b>Health professionals (8 total seats)</b>	
Health professionals' unions	2
General unions	2
Supervisory councils of professionals involved in direct service to patients	2
Supervisory councils of professionals involved in the supervision and production inputs (such as blood banks or pharmaceuticals)	1
Associations for professionals such as physicians and engineers	1
<b>Governmental institutions (6 total seats)</b>	
Municipal health secretariat	4
Public universities and research institutes	1
Private universities and research institutes	1
<b>Suppliers and producers of health products (2 total seats)</b>	
Corporate entities supplying or producing health services or products	1
Nonprofit entities supplying health services	1

Source: Municipal Decree 38,576/99.

Figure 4. Composition du municipal health council de Sao paulo.

Coelho démontre que la participation du public aide à améliorer l'équité des services de santé publics au Brésil. Mais il n'y a pas actuellement de connaissance bien établie sur la qualité du processus en termes d'inclusion, de légitimité, d'engagement et de transparence.

Coelho (23) nous propose une comparaison de six « local health councils » de Sao Paulo. Il montre qu'un historique important de mobilisation permet davantage de discussion et de meilleures propositions. Ces conseils constituent des espaces publics qui pourraient promouvoir la participation du public, des décideurs et offreurs de soins sur les politiques de santé. Une association positive est apparue entre les acteurs et a abouti à une meilleure offre de services de santé pour les plus pauvres. Afin d'améliorer ce processus, il convient de favoriser de façon précoce le public et les politiciens aux techniques délibératives. Il rappelle que le Brésil a construit un dispositif de gouvernance basé sur la participation, mal connu du public.

Coelho et al (23) nous alertent sur le fait que peu d'information est disponible sur l'évaluation des processus de participation du public dans les politiques de santé et pose certaines questions :

- Comment pouvons nous vérifier que les groupes marginalisés traditionnellement sans connexion politique ou relation avec les gestionnaires publics ont été inclus dans la procédure ou sont bénéficiaires des avantages ?
- Comment pouvons-nous dire qu'il y a une meilleure responsabilisation dans la façon où les politiques sont mises en place ?



- Est-ce que les politiques publiques qui ont bénéficié du processus d'information élaboré avec les représentants de la société civile sont innovantes ?

Il n'y a pas actuellement de savoir véritablement établi sur la qualité du processus en termes d'inclusion, de légitimité, de participation ou de transparence, sa capacité à impacter les politiques ou la qualité des résultats associés à la participation (innovation, distribution).

### **L'expérience de Cabo**

Cornwall et al (27) nous proposent un bilan du municipal health council de Cabo. Cette instance a été reconnue comme une des plus vigoureuses et la plus innovante au Brésil. Un des plus grand succès est représenté par la chute du taux de mortalité infantile entre 1996 et 2006. Il existe une longue histoire de coopération entre les gestionnaires et les membres du conseil. Les lois mettant en place le dispositif de participation ont été considérées comme un moyen pour améliorer la mobilisation et non comme une nouvelle directive émanant du gouvernement au niveau national. Cornwall montre que le pouvoir politique en place joue un grand rôle dans le développement de la participation du public puisqu'il a fallu attendre 1994 pour que le municipal health council de Cabo soit mis en place. A l'origine, il a été colonisé par des représentants qui étaient dans la poche du gouvernement municipal. Une lutte a alors commencé afin d'obtenir un conseil tel qu'il est défini par la loi. Des critères ont été définis afin de désigner des représentants de la société dans le respect de la représentation de la diversité sociale. Le Président était élu parmi les membres contrairement aux textes législatifs qui

stipulent que le secrétariat municipal de la santé contrôle le conseil. Un budget alloué par le secrétariat était défini pour garantir son fonctionnement. Le conseil souffre toujours de la distance par rapport à la population. Une tentative de mise en place de conseils équivalents à l'échelle du quartier a échoué par défaut de consensus sur le rôle de ces instances et l'étendue de leurs missions. Cornwall montre qu'il existe quelques limitations dans l'exercice du conseil : en cas de désaccord profond avec l'administration, il existe un risque que les représentants d'usagers entrent en conflits d'intérêts puisque leurs associations ont signé des contrats pour délivrer des services municipaux, il est donc parfois difficile de voter contre le gouvernement en public. Les professionnels de santé sont dans une position où il est difficile de parler contre ceux qui les emploient surtout s'ils ont signé des contrats précaires. Néanmoins, l'unanimité s'accorde sur le fait que le conseil agit comme un catalyseur du processus de démocratisation. La contribution du conseil est réelle dans l'amélioration de la qualité et de la transparence de la prestation de services de santé mais aussi dans la participation du public. Il s'agit d'un espace où ceux qui, historiquement, étaient exclus des décisions politiques sont maintenant capables d'interagir avec ceux qui les gouvernent. Cette instance a constitué une école de la participation du public puisque les membres ont eu accès aux données techniques et aux connaissances en matière de délibération qu'ils ont pu utiliser dans d'autres circonstances.

*Quels enseignements tirer de l'expérience brésilienne ? En premier lieu à notre avis, qu'une instance de démocratie sanitaire ne peut réellement fonctionner que si sa fonction consultative est légitimée par des textes réglementaires. Les CRSA n'auraient pas connu sans doute un tel essor si la réglementation n'avait pas prévu une saisine*

*obligatoire de ces instances sur les volets du PRS et si les avis n'étaient pas rendus publics. Par ailleurs, dans l'expérience brésilienne, il y a presque toujours une représentation au sein des instances de démocratie sanitaire des décideurs qui peuvent donc directement influencer les débats. La séparation française entre instances de démocratie sanitaire et institutions sanitaires nous paraît donc légitime. L'expérience de Cabo malgré les critiques émises, nous semble intéressante car elle montre l'intérêt d'utiliser une instance de démocratie sanitaire pas uniquement comme organisme consultatif mais comme une alliance entre pouvoirs publics et représentation des parties prenante dans la mise en place des politiques de santé pour les populations. Les CRSA peuvent en effet, pour nous, être un relai majeur des politiques de santé vis-à-vis du grand public pour peu qu'elles améliorent de façon significative leur notoriété.*

#### **4.4 Royaume-Uni : health overview and scrutiny committees**

A partir de 1997, apparaît au Royaume-Uni, la volonté de décentraliser le système de santé en mettant en place un processus d'engagement et de participation, au niveau régional, des parties prenantes et des usagers du système de santé sous l'hypothèse que ceci pourrait améliorer la qualité des services et la satisfaction des usagers. Au niveau régional, les agences du National Health Service (NHS) ont une obligation de consulter les "health overview and scrutiny committees", instances faisant partie des autorités régionales mais opérant de façon indépendante (28) (29). Elles sont composées des conseillers des départements de la région. Elles assurent la mise en place de débats ouverts et transparents sur la santé et les services de santé. Leurs objectifs sont de s'assurer que les besoins de la population locale sont pris en compte, de travailler avec les agences du NHS et d'autres partenaires afin de développer un

dialogue. Elles fournissent des recommandations aux autorités locales de santé. Elles passent en revue l'ensemble des plans en matière de planification, de prestation et de fonctionnement des services de santé. Elles ont un droit de regard sur toutes les recommandations, invitent les parties intéressées à commenter, prennent en compte les informations pertinentes émanant des LINKs (réseau de représentants d'utilisateurs) dans le but d'émettre des rapports et des recommandations aux agences régionales du NHS et aux autorités régionales basés sur une explication, des preuves, la liste des participants engagés et les recommandations.

Les agences du NHS doivent fournir l'information nécessaire y compris sur les éléments d'ordre financier et une réponse écrite sous 28 jours. Un processus d'évaluation de la consultation est prévu. Un cadre de la consultation écrite est proposé. Il identifie quelques éléments fondamentaux pour la mise en place du processus :

- Temps : une implication précoce est à privilégier
- Clarté : désigner des populations cibles, informer sur les éléments immuables
- Les documents : simples et concis, liste des membres du groupe de pilotage, disponible sous format papier et sur internet gratuitement
- Communication : réaliser des présentations avec les organisations intéressées, les parties prenantes, les groupes d'utilisateurs...
- Prise en compte des réponses : délai suffisant pour répondre (minimum de 12 semaines, accord des différentes parties prenantes si délai inférieur)
- Analyse des réponses : la prise en compte des avis est à encourager.

Veronesi (30) a évalué ce dispositif. Il a montré que l'engagement des parties prenantes a permis d'améliorer la qualité des services proposés avec une légitimité démocratique qui met les acteurs au centre de la prise de décision. Cette consultation des parties prenantes est un facteur d'amélioration des services de santé grâce au développement de principes de collégialité et d'ouverture dans la façon où les propositions sont débattues et les décisions prises. Cela permet aux décideurs d'être davantage éclairés sur les problèmes urgents ce qui améliore la communication. Cet engagement des acteurs nécessite pour lui une flexibilité dans les textes réglementaires, la mise à contribution d'une large variété d'acteurs et un réel engagement de la part des responsables.

Au niveau national, le « Independence reconfiguration panel » représente une instance consultative publique placée sous l'autorité du département de la santé (secrétaire d'état à la santé). Il reconsidère les propositions en cas de désaccord entre les OSC et le NHS au niveau local et est chargé de formuler des conseils informels pour les organisations chargées de faire des propositions pour les évolutions du NHS.

*L'expérience anglaise de démocratie sanitaire est importante. Les "health overview and scrutiny committees", ont des missions et des prérogatives proches des CRSA. Les enseignements que nous pouvons en tirer sont de trois ordres : l'obligation de fournir l'information nécessaire y compris sur les éléments d'ordre financier et une réponse écrite sous 28 jours permet de mieux formaliser les échanges, l'importance d'évaluer (comme pour l'expérience canadienne) le processus de consultation des instances de démocratie sanitaire, l'intérêt enfin d'une procédure formelle d'élaboration des avis.*

*L'expérience anglaise souligne également l'importance, comme nous l'avons constaté dans le Nord Pas-de-Calais que tous jouent le jeu, membres des instances de démocratie sanitaire comme décideurs.*

#### **4.5 Australie**

La participation du public est une "pierre d'angle" au sein du Western Australia Country Health Services (WACHS). Les communautés, les usagers, les parties prenantes et les représentants ont l'opportunité d'influer sur les politiques du service de santé et leur développement à différents niveaux. Le gouvernement a mis en place un document détaillant les dispositifs mis en place « district health advisory council : guidelines and orientation and information »<sup>17</sup>.

Le WACHS met en place différents dispositifs dans le but d'augmenter la participation du public (Tableau 12) :

- District Health Advisory Council
- Lien par des processus de consultation locale, des groupes de travail, la communauté, des groupes consultatifs sur la santé et l'hôpital.

---

<sup>17</sup>

[http://www.wacountry.health.wa.gov.au/fileadmin/sections/get\\_involved/DHAC/Guidelines\\_\\_Policies\\_\\_and\\_\\_Member\\_Resources/2013\\_DHAC\\_Guidelines\\_FINAL.pdf](http://www.wacountry.health.wa.gov.au/fileadmin/sections/get_involved/DHAC/Guidelines__Policies__and__Member_Resources/2013_DHAC_Guidelines_FINAL.pdf)

**Table: DHACs Working with Others**



Tableau 12. Organisation de la démocratie sanitaire, West Autralia.

Un DHAC est un groupe de personnes représentatif des parties intéressées par la santé (usagers, professionnels de santé, membres de la communauté, offreurs de soins) qui veillent à l'amélioration de la planification, de l'accès, de la sécurité et de la qualité des services. Les offreurs de soins et les représentants d'institution constituent un maximum de 30 % du nombre total de membres. Ils permettent l'amélioration de la participation du public aux niveaux local, régional et national.

Le groupe donne des conseils aux décideurs. Ces conseils doivent refléter l'éventail des opinions et ne pas être basé uniquement sur un vote dans le but de faire valoir la diversité des opinions. La créativité est un élément clé de ces instances.

Ils sont en charge de la consultation des principales parties prenantes.

*L'expérience australienne, elle aussi assez proche conceptuellement des CRSA, nous paraît intéressante par sa capacité à tisser du lien entre les différents niveaux territoriaux de démocratie sanitaire alors que l'expérience française souffre d'un cloisonnement important entre les différents niveaux territoriaux (CRSA et CT) et d'une absence de tout lien formel entre le niveau régional et la CNS.*

Le gouvernement australien a proposé un guide à destination des personnes susceptibles de mettre en place des dispositifs de participation du public avec le "Working together involving community and stakeholders in decision-making "(31).

*Actuellement, en France, il n'existe à notre connaissance aucun guide destiné à la démocratie sanitaire. Le guide australien nous est apparu très pertinent, aussi nous avons fait le choix d'en présenter ici les onze principales recommandations :*

#### **4.5.1 Une volonté d'engagement des parties prenantes de la part des décideurs**

Un des piliers pour atteindre les bénéfices de la participation du public consiste à développer l'engagement des agences au processus de participation du public avec :

- Une culture de la participation
- Un leadership avec une volonté de développer le dialogue et la délibération
- Une approche holistique
- Des systèmes et processus robustes assurant la responsabilisation et la transparence
- La promotion des pratiques participatives et lutte contre les barrières.



Il est crucial que le décideur final soit en accord avec le processus et reconnu dans le plan d'engagement du public. Afin d'assurer une meilleure réussite, le processus de consultation doit reposer sur deux principes clé : la flexibilité et l'adaptabilité.

Il est important de s'assurer que les parties prenantes sont au courant de leur opportunité de participer, qu'ils peuvent en tirer un bénéfice, une pertinence pour eux-mêmes et se sentir confiant quant à leur capacité de participer. L'agence peut contribuer à cette sensibilisation en apportant une information pertinente, accessible et compréhensive. Elle doit mettre les moyens pour répondre aux questions.

#### **4.5.2 Quand ne pas consulter ?**

Il est inutile d'engager un processus de participation lorsque :

- la décision finale est déjà prise
- les données ne seront pas prises en compte
- le comité ne peut pas influencer la décision finale
- s'il s'agit d'une urgence.

#### **4.5.3 Qui consulter ?**

Le choix des parties prenantes à intégrer dans le processus de participation doit répondre à plusieurs questions :

- Qui est responsable pour le problème ?
- Qui pourrait être affecté par le problème (+/-) ?
- Quelle est la représentativité des personnes ?

- Qui peut faire une contribution ?
- Qui peut mobiliser pour ou contre le problème ?
- Qui pourrait manquer au processus ?

#### 4.5.4 Attention aux expériences passées

Les expériences passées de participation peuvent influencer les participations futures des personnes impliquées. Surtout si elles ont senti que leur contribution n'a pas été prise en compte, si elles ne sentent pas concernées. Il faut faire attention aux relations entre les différents participants.

#### 4.5.5 Les moyens

Il est nécessaire que l'agence mette à disposition une équipe pour planifier, développer, exécuter, contrôler et évaluer la consultation. Elle doit faire preuve de leadership, d'ouverture, de transparence, de connaissance sur le processus de participation du public, avoir un rôle de facilitation et d'engagement. Cette équipe a un rôle clé.

Il est important de définir un budget pour la publicité, les invitations, les impressions, les envois de courrier, la garde des enfants, les parkings, les trajets, le stationnement, l'équipement audio-visuel, les interprètes, une aide audio-visuel.

Sur le plan pratique, il faut prendre en considération que le succès d'une consultation repose sur le confort et l'attention apportés aux participants. Aussi, il faudra veiller à mettre en place des invitations, assurer la mise à disposition d'un matériel audio-visuel et d'une équipe technique, respecter l'agenda, mettre à disposition des boissons et des amuse-bouches, s'assurer que des places de parking sont disponibles et l'accès aux

personnes à mobilité réduite, précisions sur lieu exact (panneau d'orientation), du matériel pour la prise de note.

Un facilitateur peut être engagé. Il ne doit pas avoir d'intérêt dans les résultats du processus. Il doit être neutre et indépendant. Il doit avoir de l'expérience dans le management de larges forums publics.

#### **4.5.6 Organisation**

La planification doit être définie et suffisamment de temps doit être laissé aux participants pour s'approprier la problématique, intégrer l'information délivrée et formuler l'avis. Quelques recommandations émanent comme un délai variable en fonction de la problématique, conduire les consultations après les heures de travail (vacances scolaires, heures de repas, obligations statutaires), tenir compte de la temporalité des problématiques.

L'information délivrée doit l'être tôt dans le planning et réalimentée.

#### **4.5.7 Transparence**

Il est également important que les participants sachent à l'avance la façon dont leur avis pourra influencer les décisions et ainsi passer un accord entre les promoteurs et les parties prenantes afin d'éviter la frustration. Il s'agit ici d'obtenir l'engagement de toutes les parties et de clarifier leur rôle dans le processus de consultation. Il paraît important de définir en amont les aspects immuables, non négociables de ceux ouverts à la négociation.

Une réponse doit être formulée pour chaque recommandation expliquant si elle a été prise en compte ou pas, totalement ou partiellement. Les raisons motivant la décision doivent être expliquées et rendues publiques.

#### 4.5.8 Différentes méthodes

Le choix de la méthode de consultation repose sur les objectifs du programme de participation (Figure 5 & Figure 6). Les questions ci-dessous nous permettent de répondre simplement à cette interrogation.

- Informer le public ?
- Réunir de l'information pour orienter le processus de décision ?
- Echanger de l'information ?
- Parvenir à un consensus que toutes les parties peuvent accepter ?

En parallèle aux processus de consultation traditionnels, se développe la e-consultation. Ce mode de consultation permet de faire participer des personnes qui ne seraient pas intéressées par les dispositifs traditionnels de consultation. Il permet une grande flexibilité, un bon taux de participation en permettant de franchir de nombreuses barrières (cf. visio-conférence). Il existe des systèmes de consultation dématérialisés axés sur la consultation en ligne à travers des questionnaires (national e-health collaboration – US, EU). Au Royaume-Uni (32), en Ecosse, au pays de Galles (33), en Nouvelle-Zélande (34), en Australie, les sujets soumis à la consultation sont hébergés sur un site internet accompagnés d'un document d'information destiné aux consultants (population générale ou partie prenante). Un guide de remplissage à destination des participants est disponible pour apporter un cadrage avec dans quelques cas l'appui

d'experts. Au Canada un site web informe la population de l'ensemble des consultations en cours tous domaines confondus (35).

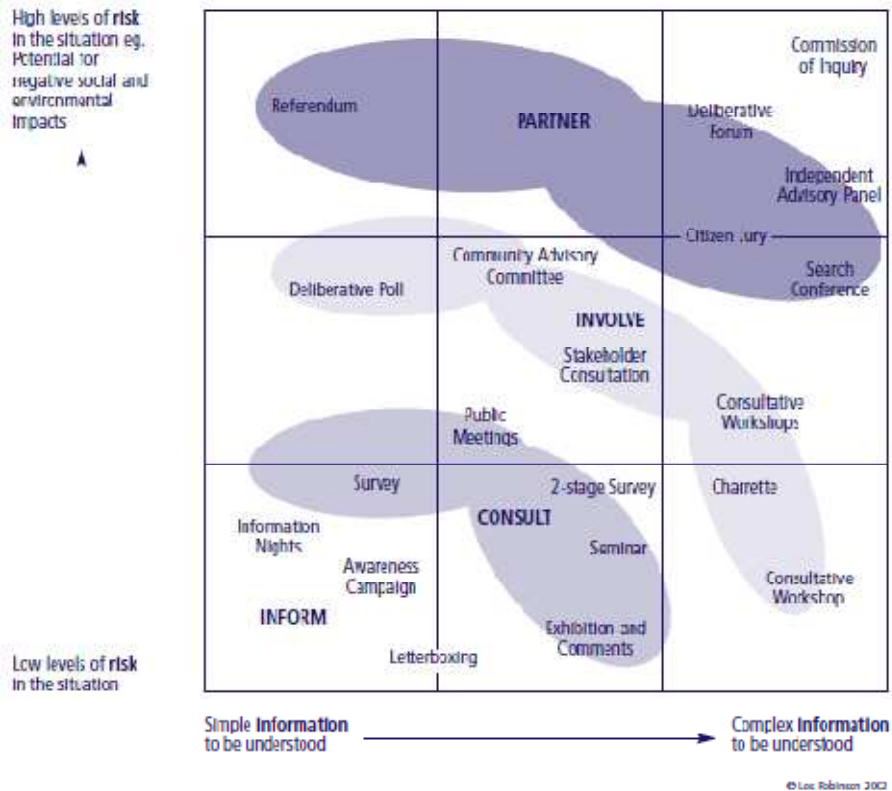


Figure 5. The public participation matrix, Les Robinson (2002)

	Community Participation Methods									
	Future Search Conferences	Charrette	Open Days	Surveys	Advisory Committee	Public Meetings	Citizens Jury	Focus Group	e-engagement	Workshops
Allowing enough time for detailed discussion of the issues		✓			✓		✓			
Complex Issues	✓				✓		✓	✓		
Representativeness				✓						
Involving wide range of participants	✓		✓	✓		✓			✓	
Monitoring changes in opinion over time				✓				✓		
Obtaining mainly qualitative (descriptive) information	✓	✓	✓		✓	✓	✓	✓		✓
Obtaining mainly quantitative (measurable) information				✓					✓	
Providing opportunity for face to face interaction	✓	✓	✓			✓		✓		✓
Including those who are hard to reach				✓	✓				✓	✓
Seeking a large number of participants				✓					✓	
Understanding participants values around an issue	✓	✓			✓			✓		
Project scope broad (local or state-wide)	✓			✓	✓		✓	✓	✓	

Figure 6. Les différentes méthodes de participation du public et leurs objectifs

#### 4.5.9 Evaluation

Chaque processus de participation doit faire l'objet d'une évaluation sur la base d'indicateurs de réussite prédéfinis. A l'issue, un rapport devrait être réalisé et être mis à disposition des personnes ayant participé au processus et du public.

Les résultats de consultation et les décisions qui en découlent doivent être publiés. Ceci représente un élément clé pour assurer la pérennité dans le processus d'engagement des parties prenantes avec l'agence.

L'évaluation n'est pas un processus qui intervient uniquement à la fin de l'expérience.

En matière de consultation, il existe quelques concepts qui peuvent apporter un cadre

pour le processus d'évaluation. Rowe et Frewer ont identifié des critères d'évaluation disponibles dans la Figure 7.

Le processus d'évaluation final doit s'intéresser aux résultats et au processus en portant sur :

- La crédibilité, le sujet et les objectifs ont-ils été clairs pour tous les participants ?
- L'équité et la représentativité
- La transparence
- L'information
- Les moyens
- La satisfaction des participants en terme d'atteinte des objectifs
- Le développement de relations de long terme
- Comment la consultation a-t-elle influencé les décisions ?

L'évaluation peut se baser sur différentes méthodes : questionnaires, entretiens, focus groupes, échantillon de participants...

Criteria	Definition
<b>Acceptance Criteria</b>	
Representativeness	The participants should comprise a broadly representative sample of the affected population
Independence	The participation process should be conducted in an independent (unbiased) way
Early Involvement	The participants should be involved as early as possible in the process; as soon as value judgments become salient/relevant
Influence	The output of the procedure should have a genuine impact on policy/project
Transparency	The process should be transparent so that the relevant population can see what is going on and how decisions are being made
<b>Process Criteria</b>	
Resource Accessibility	Participants should have access to the appropriate resources to enable them to successfully fulfill their brief
Task Definition	The nature and scope of the participation task should be clearly defined
Structured Decision Making	The participation exercise should use/provide appropriate mechanisms for structuring and displaying the decision making process
Cost Effectiveness	The procedure should in some sense be cost effective from the point of view of the sponsors

Figure 7. Les critères d'évaluation de Rowe et Frewer (2000)

#### 4.5.10 Difficultés

Le plus gros problème apparaît lorsque l'organisation n'est pas claire sur les objectifs de la participation. Quelques risques couramment rencontrés qu'il est nécessaire d'expliquer au public ont été identifiés :

- Faible participation
- Mauvaise qualité des réponses
- Absence de représentativité
- Explosion des coûts
- Confusion entre les participants et les promoteurs dans l'objectif de la consultation
- Manque de consensus
- Taux d'abandon élevé
- Manque d'engagement



- Réticence au partage d'information pertinente
- Public non concerné ou ignorant
- Opinion sur la faible capacité du public à comprendre des informations complexes
- Absence de compréhension sur les objectifs de la consultation

Une attention toute particulière doit être portée afin d'éviter le phénomène de « consultation fatigue ». Afin de pallier à ce phénomène plusieurs pistes sont proposées :

- Engager les parties dans le choix de la méthode de consultation et de la planification
- Développer un programme de consultation sur 12 mois de façon à laisser aux participants suffisamment de temps pour planifier et anticiper
- Eviter les duplications
- Trouver des moyens faciles pour consulter
- Etablir des groupes de travail qui consacrent du temps pour la délibération et trouver des solutions
- Inviter les groupes aux ressources limitées à identifier les aspects sur lesquels ils veulent se concentrer.

#### **4.5.11 Respect du principe d'égalité**

Si des groupes dominant le processus de consultation, il faut limiter les opportunités d'influencer les résultats en mettant en place des règles de base pour chaque groupe et casser les plus nombreux en petits groupes.

# Recommandations et propositions

---

## L'extension et le renforcement des missions

L'extension des missions :

- La CRSA pourrait étendre ses missions aux champs santé-travail et santé-environnement en rendant un avis formel sur le PRSE et le PRST.
- La CRSA pourrait rendre un avis annuel sur l'état de santé de la région à partir d'un bilan annuel réalisé par l'ARS avec l'appui d'organismes comme l'Observatoire Régional de la Santé. Ce bilan pourrait s'appuyer comme au Québec sur une enquête annuelle auprès d'un panel d'habitants. La CRSA pourrait constituer ainsi le lieu de réflexion des acteurs de santé de la région afin d'interpeller le gouvernement sur des problématiques spécifiques à la région : inégalités sociales de santé et de moyens.
- Dans le rapport sur le respect des droits des usagers, un chapitre pourrait être consacré à l'analyse de l'accès effectif aux soins et aux services.
- Le travail qui jusqu'alors a été effectué sur les ressources humaines du système de santé pourrait faire l'objet annuellement d'une communication de l'ARS avec avis de la CRSA. Dans ce cadre, les zonages mono-professionnels sur lesquels la consultation de la CRSA est contestée par beaucoup, pourraient être mieux intégrés à une approche globale sur la démographie des professions de santé.
- Enfin, en s'inspirant de l'expérience de Cabo au Brésil une réflexion pourrait être engagée sur la place de la CRSA non seulement comme organisme consultatif

mais également comme vecteur vis-à-vis du grand public des politiques de santé publique pour peu que la Conférence augmente de façon significative sa notoriété.

Un renforcement des missions d'évaluation :

- L'engagement de la CRSA dans le suivi et l'évaluation du PRS doit être mieux formalisé avec notamment un rapport annuel d'étape sur le suivi du PRS.
- Cette mission d'évaluation doit s'appliquer à la CRSA elle-même. Une évaluation annuelle du processus de consultation des parties prenantes mis en place au sein de la CRSA et l'utilité du dispositif est à promouvoir auprès des membres de la CRSA et du personnel de l'ARS impliqué dans la démocratie sanitaire. Le cadre pourrait être réalisé par la CNS. Cette évaluation pourrait être étendue à l'ensemble des régions et serait basée sur des indicateurs de réussite prédéfinis en reprenant les critères identifiés par Rowe et Frewer. A l'issue, un rapport devrait être réalisé et être mis à disposition des personnes ayant participé au processus et du public.

### **Une meilleure formalisation des méthodes de travail**

Si les missions des CRSA sont relativement claires dans la réglementation, les méthodes de travail des instances de démocratie sanitaire restent souvent empiriques. En s'inspirant des expériences anglaise et australienne, nous proposons une meilleure formalisation des procédures sous forme de guides pour l'écriture des avis et pour l'organisation des travaux.

## **Une meilleure articulation territoriale**

Un des points faibles de la démocratie sanitaire en région est l'absence d'articulation formelle entre la CRSA et les Conférences de Territoire. Certes, comme dans le Nord Pas-de-Calais, beaucoup de CRSA essaient d'associer les présidents de CT à leurs travaux, néanmoins, une procédure plus formelle pourrait être envisagée à l'image de ce qui a été mis en place en Australie permettant la prise en compte formelle des avis des différents niveaux territoriaux. Une réflexion pourrait également s'engager au niveau national sur les liens entre CRSA et Conférence Nationale de Santé.

## **Le renforcement du dialogue avec l'ARS sur les avis**

Le dialogue entre la CRSA et l'ARS est reconnu par tous comme de qualité. La réponse aux avis est toujours donnée en séance plénière par le DGARS et parfois formalisée par écrit. Nous proposons un renforcement de cette formalisation par une réponse écrite systématique du DGARS aux avis de la CRSA afin de garantir la transparence dans le processus de consultation. Cette rétro-information pourrait être délivrée aux membres de la CRSA mais aussi rendue publique.

## **La formation**

Un plan de formation devrait être mis en place afin de garantir l'équité des débats. Des séances de 2-3 h pourraient être mises en place en dehors des heures de travail. Une réflexion nationale sur les domaines à inclure devrait être engagée. Des thèmes ont été identifiés dans notre étude :

- Organisation du système de santé
  - les différents instituts ou agences et centres de recherche et leur rôle
  - Attentes nationales et réponses régionales
  - Formation/information Plans et projets du Ministère
  - Information/formation budgétaire
  - Articulations état/collectivités territoriales/établissements de prise en charge
  - Organisation générale et rôle de l'ARS ses moyens d'intervention (organigramme opérationnel, mode de financement)
  - Autres groupes représentés à l'ARS
  - Politiques et management des systèmes de santé au niveau international
  - Fonctionnement du système de santé
  - Lien avec l'ORS
  - Aide méthodologique (outils, logistiques)
- Financement du système de santé
  - Glossaire explicatif des termes et des modes de calcul
  - Coût et rapport entre systèmes liés à l'environnement et travail et système de santé liés à l'ARS et au PRS
- Evaluation du système de santé
- La CRSA
  - enjeux
- Evolution de la sante en NPDC

- Relations cause à effet entre santé des personnes handicapées et conditions de vie.

## **L'information**

L'information délivrée est un élément clé garant de la transparence et de l'équité pour la participation du public. Il paraît important de délivrer des données relatives aux dépenses de santé de la région aux membres de la CRSA avec notamment des éléments du FIR, du CPOM signé entre l'état et l'agence. Sur certains sujets très précis et techniques tels que les dossiers d'offre de soins, les évolutions et les difficultés de la CRSA, la composition des groupes de travail mis en place pendant la phase de concertation, une information plus étoffée serait capitale.

Cette information peut être complétée par la mise en place de liens vers la documentation en ligne. A cet effet, le sharepoint développé par l'agence constitue un outil d'appui à la mise en place du dispositif.

Une information claire devrait être délivrée aux participants en amont de la consultation sur la façon dont leur avis pourra ou non influencer la décision finale.

Une réponse doit être formulée pour chaque recommandation expliquant si elle a été prise en compte ou pas et totalement ou partiellement. Les raisons motivant la décision doivent être expliquées et rendues publiques.

## **La phase de concertation**

Dans un souci de transparence, de clarté les membres de la CRSA devraient être davantage informés sur la phase de concertation. Des comptes-rendus des avancées, des relevés de décisions devraient être mis à disposition des membres. Les listes d'auditions devraient être annexées aux textes. La sollicitation des réseaux, des instances de groupements paraît être un élément primordial pour garantir la représentativité des groupes de travail lors de cette phase.

Cette phase pourrait répondre à un cadre, définissant notamment la durée de la phase et la méthode de constitution des groupes de travail, qui serait réalisé par l'agence et pour lequel la CRSA pourrait rendre un avis.

## **La parole des usagers**

Le travail de la CSDU pourrait être complété par des dispositifs de e-consultation à destination de la population générale.

## **Le débat public**

Le débat public devrait constituer un moment privilégié garantissant le principe de participation du public. Des objectifs devraient être établis en amont qui définiraient le type de rencontre à organiser. La tenue d'un tel évènement doit être anticipée.



Il paraît plus intéressant de développer le concept sur une journée et de s'appuyer sur des expériences passées comme les états régionaux de l'inclusion<sup>18</sup>. De plus, la CNS a élaboré un guide pour conduire les débats publics.

Les participants nous donnent quelques pistes de réflexion pour l'organisation des futurs débats publics :

- Faire ressortir quelque chose de concret
- Organiser l'évènement sur une journée entière, un jour de semaine, en automne
- Désigner une personne responsable du temps de parole, de la relance du débat, assurant les transitions
- Donner la parole à la salle
- Mettre en place un forum de discussion en amont
- Diminuer le nombre de tables rondes
- Inventorier toutes les formes possibles
- Choisir un thème en lien avec l'actualité
- Organiser un dîner
- Mettre en place un débat sur chaque programme
- Anticiper
- Fixer des objectifs
- Tenir compte des retours

---

<sup>18</sup> <http://inclusionnpdc.fr/>

- Développer la communication
- Prendre exemple sur les états régionaux de l'inclusion organisés par l'APF
- Multiplier ces rencontres y compris au niveau des territoires (décentraliser)
- Etre plus large et plus participatif.

## Les différentes composantes de la CRSA

De façon générale, il serait opportun pour certains de faire preuve de flexibilité sur le délai accordé à la CRSA pour rendre son avis après sollicitation afin de laisser aux membres le temps nécessaire de s'approprier les thématiques les plus lourdes. A l'inverse, ce délai pourrait être réduit pour les dossiers moins lourds.

### 1 L'assemblée plénière

L'organisation de l'assemblée plénière pourrait être améliorée en mettant en place quelques règles suggérées par certains membres de la CRSA :

- Fixer les séances à une demi-journée (3h) plus tard dans la journée
- Augmenter la fréquence des réunions
- Choisir des salles plus accessibles (parking) facilitant les entrées et sorties, en centre ville
- Décentraliser certaines plénières sur les territoires
- Conduire certaines consultations après les heures de travail lorsqu'elles impliquent de nombreux professionnels en activité
- Mettre en place un cadre pour les présentations
- Mettre à disposition la version complète des documents via un sharepoint

- Déléguer certains sujets à la commission permanente (comme les mises à jour du PRIAC)
- Effectuer les présentations uniquement en commission spécialisée
- Réduire l'ordre du jour
- Diffuser les documents de façon plus précoce
- Faire valoir le droit au congé de représentation et de formation pour ceux qui peuvent en bénéficier
- Rédiger des résumés
- Organiser l'assemblée en fonction de l'appartenance des participants tel un hémicycle.

## 2 La commission permanente

La commission permanente pourrait rendre d'avantage d'avis. Quelques améliorations sont proposées sur le plan pratique :

- Ne pas encombrer l'ordre du jour avec des questions de calendrier, de méthodologie
- Mettre en place un temps consacré aux suites données aux dossiers
- Transmettre les comptes-rendus à l'ensemble des membres de la CRSA
- Saisir une commission spécialisée sur le fond et laisser le choix aux autres de s'autosaisir sur le sujet

### 3 Les commissions spécialisées

Quelques propositions ont été avancées dans le but d'améliorer le travail au sein des commissions spécialisées :

#### **Fonctionnement**

- Ouvrir les commissions spécialisées aux suppléants et élargir les réunions à des acteurs sur un thème précis (cf. intégration scolaire en CSMS)
- Engager un chargé de mission pour préparer les séances (CSDU)
- Synthétiser et clarifier les enjeux.

#### **Organisation**

- Mettre à disposition des diaporamas en amont des réunions afin de préparer davantage les réactions, questions et suggestions
- Etablir un calendrier annuel des réunions disponible sur le site avec le programme des saisines après consultation des participants sur les jours favorables
- Anticiper les réunions en envoyant les convocations au moins un mois à l'avance
- CSP
  - Organiser plus de réunions
- CSOS
  - Organiser des séances sur une demi-journée au maximum
  - Harmoniser la grille d'analyse sur les autorisations

- Améliorer la diffusion des projets d'avis
- Avoir un état des lieux des possibilités d'autorisation en début de séance
- Transmettre les dossiers au moins un mois à l'avance
- Réduire le nombre de dossiers sur les autorisations le même jour
- Augmenter la clarté dans les décisions.

### **Composition**

- Revoir la notion d'association agréée
- Revoir le statut titulaire/suppléant
- CSP
  - Augmenter le nombre de représentants de terrain
  - Pour certains : élire un professionnel de santé à la présidence
- CSDU
  - élargir la commission et ainsi mettre en place un système de roulement avec une vingtaine de personnes.

### **Participation**

- Donner la possibilité aux titulaires absents de renoncer à leur mandat pour d'autres plus assidus
- Sanctionner les absents
- Eclaircir la place du suppléant en cas d'absence du titulaire

## **Articulation**

- Parfaire l'intersegmentarité
- Réunir les commissions en même temps
- Créer des sous-groupes communs par exemple sur les soins de santé primaires ou la santé mentale comme en Belgique
- Améliorer la synchronisation.

## **Les moyens de la CRSA**

La rédaction des avis repose uniquement sur les présidents (CRSA et Commissions Spécialisées) ce qui nécessite de leur part disponibilité et capacité d'écriture. A terme un rédacteur pourrait être mis à disposition de la CRSA pour aider à la rédaction des différents avis et contributions.

## **La communication**

La communication autour de la CRSA constitue un élément essentiel pour garantir la transparence du processus de consultation envers la population. Son développement passe par l'augmentation de moyens, le choix des sujets :

- Embaucher un 0,5 ETP à la DICOM
- S'appuyer sur les moyens de la DICOM
- Communiquer sur et par les débats publics, le rôle de la CRSA, des sujets concrets
- Ouvrir les séances plénières aux médias

- Choisir les sujets exposés
- Ne pas présenter les travaux des commissions spécialisées jugés trop techniques
- Diffuser les décisions prises par le DGARS à la population générale (ex. réseau NEPHRONOR<sup>19</sup>).

La communication pourrait passer par différentes voies avancées par les participants disponibles dans le Tableau 13.

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Nouveau médias</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Messageries internet</li> <li>- Site internet</li> <li>- Réseaux sociaux : Twitter, Facebook</li> <li>- Journal en ligne et lieux de soins</li> <li>- Newsletter</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Rencontres</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forum</li> <li>- Débats publics</li> <li>- Journée annuelle sur la santé</li> <li>- Points presse (communiqués, conférences)</li> <li>- Présentation lors de réunions (ex. réseaux de santé)</li> </ul> </li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Papier</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Presse locale</li> <li>- Presse spécialisée</li> <li>- Club de la presse</li> <li>- Lettre ARS</li> <li>- Flyers</li> <li>- Bulletin officiel</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Télévision</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- TV régionale</li> </ul> </li> </ul>

Tableau 13. Les différentes pistes pour développer la communication émises par les participants.

<sup>19</sup> <http://www.nephronor.fr/>

## La participation et la composition

Les participants émettent quelques idées pour améliorer la participation à la conférence :

- Réaliser un bilan du présentisme à l'issue duquel l'organisation mandante pourrait proposer un autre représentant.
- Augmenter le nombre de représentants du secteur de l'environnement, de personnes qualifiées, d'usagers et de personnes âgées.
- Nommer des représentants des partenaires sociaux et non des chambres (collège 4)
- Revoir le mode de désignation, les statuts
- Adapter le nombre de membres à la taille de la région
- Nommer le Doyen de la faculté de médecine comme représentant
- Nommer un deuxième suppléant pour les représentants du collège 1 en veillant à ne pas désigner un technicien (cf. conseil de surveillance de l'ARS)
- Réaliser un inventaire des collèges pour s'assurer que la diversité des secteurs est bien assurée.



# Conclusion

---

Après un peu plus de trois de fonctionnement, le bilan de la démocratie sanitaire au sein de la CRSA Nord Pas-de-Calais est globalement positif. Cette assemblée semble remplir son rôle : associer l'ensemble des acteurs de la santé de la région dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé dans un esprit de dialogue et de concertation. Il souligne également l'intérêt porté par l'agence au développement du processus de participation du public, élément fondamental dans la réussite d'une telle entreprise. Le dispositif, encore jeune, nécessite malgré tout quelques améliorations.

Notre travail a permis de dégager des propositions, issues des participants à notre étude, des expériences françaises passées mais également des expériences internationales. Il constitue le premier bilan d'une instance de démocratie sanitaire dans la région mise en place par la Loi HPST. La littérature internationale nous montre que la participation du public constitue une priorité dans l'élaboration des politiques de santé dans de nombreux pays. Le modèle français de démocratie sanitaire en région, avec ses trois caractéristiques consultatif, pluraliste et participatif, est une expérience originale qui paraît remplir les éléments décrits dans le guide australien « working together : involving community and stakeholders in decision-making » (31). A l'instar des expériences internationales, il apparaît nécessaire de développer l'évaluation des instances de démocratie sanitaire en se concentrant sur leur fonctionnement et leur rôle

effectif dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé aux niveaux national, régional et territorial. Cet élément permettrait d'asseoir le rôle du processus de participation du public auprès des participants, des décideurs mais aussi de la population générale. La mise en place d'un cadre pour cette évaluation au niveau national, par exemple par la CNS, est un élément primordial afin de pouvoir comparer les différentes expériences et ainsi prendre en considération les forces et faiblesses des différentes situations rencontrées.

Il nous paraît important de terminer sur les perspectives issues du rapport Cordier « un projet global pour la stratégie nationale de santé » (36). Le comité des sages a la volonté d'entamer un chantier sur la démocratie sanitaire afin d'accroître le rôle et l'implication des usagers et de leurs représentants dans l'amélioration du système de santé. La recommandation n°3 propose la création d'une instance représentative des associations des usagers du système de santé. Même si cela permettrait d'améliorer la représentation des usagers au sein des instances de démocratie sanitaire, la création d'une telle instance, autonome pour rendre des avis aux pouvoirs publics, ne doit pas se faire, pour nous, en concurrence ou au détriment des instances actuelles de démocratie sanitaire. La création des CRSA est un progrès très significatif dans l'expression de la démocratie sanitaire en France. Comme le souligne le rapport du comité des sages : "le modèle français de démocratie sanitaire est spécifique, il vise l'expression de tous les acteurs bien au-delà des seuls usagers. En ce sens les CRSA et la CNS peuvent jouer un rôle majeur dans l'accompagnement du changement tel que souhaité par la « stratégie nationale de santé ».

# Références

---

1. LOI n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
2. LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
3. Letourmy A, Naïditch M. L'émergence de la démocratie sanitaire en France. Santé Société Solidar. 2009;8(2):15-22.
4. Roger P, Bréchat P-H. Les conférences régionales de santé de 1995 à 2002 [Internet]. 2003. Disponible sur: [http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice\\_display&id=3607](http://ireps-ors-paysdelaloire.centredoc.fr/opac/index.php?lvl=notice_display&id=3607)
5. Ordonnance no 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins.
6. Chambaud L, Schaetzel F. Participation citoyenne et système de santé: démocratisation ou instrumentalisation? Santé Société Solidar. 2009;8(2):35-43.
7. Verpillat P. État de santé et priorités de santé publique. Synthèse des conférences régionales. Actual Doss En Santé Publique. 1996;17:16-8.

8. Bréchat P-H, Magnin-Feysot C, Grangeon J-L. La participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé. Actual Doss En Santé Publique. 2003;44:61.
9. Décret no 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux conférences régionales de santé. 97-360 avr 17, 1997.
10. VERPILLAT P, Demeulemeester R. evaluation des conférences régionales sur l'état de santé et les priorités de santé publique. 1997.
11. Vinot D. Les conférences régionales de santé au milieu du gué : un outil en transition pour une politique de santé publique. Polit Manag Public. 2002;20(2):97-115.
12. LOI n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. 2004-806 août 9, 2004.
13. Cecchi C. Les conférences régionales de santé: bilan, constats, risques, défis et perspectives. Santé Publique. (1):113-120.
14. Forum de la participation citoyenne en santé [Internet]. [cité 2 sept 2013].  
Disponible sur: <http://www.ars.sante.fr/Forum-de-la-participation-cito.101912.0.html>
15. Code de la santé publique - Article L1432-4. Code Santé Publique.
16. Devictor B. Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? Santé Publique. 29 mars 2010;Vol. 22(1):121-129.

17. Bréchat P-H. Représentants d'associations d'usagers et Loi «Hôpital, patients, santé et territoires»: enjeux et douze propositions. Santé Publique. 2010;22(1):131-46.
18. Tabuteau D. Loi de santé publique et politique de santé. Santé Publique. 2010;22(2):253-64.
19. Tabuteau D. Loi «Hôpital, patients, santé et territoires»(HPST): des interrogations pour demain! Santé Publique. 2010;22(1):78-90.
20. Gouvernement du Canada B du CP. Lois et règlements : l'essentiel - Partie 3  
Élaboration des règlements [Internet]. 2003 [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
<http://www.pco-bcp.gc.ca/index.asp?lang=fra&page=information&sub=publications&doc=legislation/part3-fra.htm>
21. Information archivée dans le Web [Internet]. [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
[http://publications.gc.ca/site/archivee-archived.html?url=http://publications.gc.ca/collections/collection\\_2012/ccs-hcc/H174-33-2006-eng.pdf](http://publications.gc.ca/site/archivee-archived.html?url=http://publications.gc.ca/collections/collection_2012/ccs-hcc/H174-33-2006-eng.pdf)
22. Conseil consultatif de la Santé et de l'Aide aux personnes — Commission communautaire commune de Bruxelles-Capitale (COCOM) | Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie van Brussel-Hoofdstad (GGC) [Internet]. [cité 19 nov 2012]. Disponible sur: <http://www.ccc-ggc.irisnet.be/fr/a-propos-de-la-cocom/conseil-consultatif>

23. Coelho VSP. What did we learn about citizen involvement in the health policy process: lessons from Brazil. *J Public Deliberation*. 9(1):9.
24. Coelho VSP. Brazil's health councils: The challenge of building participatory political institutions. *IDS Bull*. 2004;35(2):33-9.
25. Cortes SMV. Building up user participation: councils and conferences in the Brazilian Health System. *Sociologias*. janv 2006;1(SE):0-0.
26. Coelho VSP, Pozzoni B, Cifuentes M. Participation and public policies in Brazil. J Gastil P Levine *Deliberative Democr Handb Jossey Bass San Francisco* [Internet]. 2005 [cité 31 juill 2013]; Disponible sur:  
[http://r4d.dfid.gov.uk/pdf/outputs/centreoncitizenship/participation\\_and\\_public\\_policy.pdf](http://r4d.dfid.gov.uk/pdf/outputs/centreoncitizenship/participation_and_public_policy.pdf)
27. Cornwall A, Romano J, Shankland A. Brazilian experiences of participation and citizenship: A critical look [Internet]. Institute of Development Studies at the University of Sussex; 2008 [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
<http://unpan1.un.org/intradoc/groups/public/documents/un-dpadm/unpan042048.pdf>
28. Health D of. Overview and scrutiny of health - guidance [Internet]. 2003 [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
[http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsLegislation/DH\\_4009607](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+/www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsLegislation/DH_4009607)

29. The Local Authority (Overview and Scrutiny Committees Health Scrutiny Functions) Regulations 2002 [Internet]. [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
<http://www.legislation.gov.uk/uksi/2002/3048/regulation/3/made>
30. Veronesi G, Keasey K. Policy implementation and stakeholder involvement within the National Health Service. 2009 [cité 29 juill 2013]; Disponible sur:  
<http://soc.kuleuven.be/io/egpa/org/2009Malta/papers/EGPA%202009%20Veronesi%20and%20Keasey.pdf>
31. Civics c=AU; st=WA; o=Government of WA ou1=Department of the P and C ou2=Office of C and. Working Together: Involving Community and Stakeholders in Decision-Making [Internet]. [cité 18 août 2013]. Disponible sur:  
<http://www.egov.vic.gov.au/focus-on-countries/australia/australian-states-and-territories/western-australia/trends-and-issues-western-australia/community-engagement-western-australia/working-together-involving-community-and-stakeholders-in-decision-making-in-pdf-format-349kb-.html>
32. Health D of. Category: Consultations [Internet]. [cité 9 oct 2012]. Disponible sur:  
<http://www.dh.gov.uk/health/category/latest-publications/consultations/>
33. Wales PH. Public Health Wales - Public Consultations [Internet]. [cité 9 oct 2012]. Disponible sur: <http://www.wales.nhs.uk/sitesplus/888/page/46722>
34. Affairs NZD of I. Participate and be involved [Internet].  
<http://newzealand.govt.nz/participate/>. [cité 4 sept 2013]. Disponible sur:  
<http://newzealand.govt.nz/participate/>

35. Gouvernement du Canada T publics et S gouvernementaux C. Consultation auprès des Canadiens - Bienvenue [Internet]. 2011 [cité 4 sept 2013]. Disponible sur:  
<http://www.consultation-des-canadiens.gc.ca/hm.jsp?lang=fra>
36. Rapport Cordier [Internet]. Scribd. [cité 3 sept 2013]. Disponible sur:  
<http://fr.scribd.com/doc/154124539/Rapport-Cordier>



# ANNEXES

---

## Questionnaire membres de la CRSA (annexe 1)

NOM :

Prénom :

Titulaire

Suppléant : Participation régulière

OUI

NON

Collège :

Commission(s) spécialisée(s) :

### La CRSA en général

1. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur les missions de la CRSA ?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
2. La CRSA n'a pas été saisie sur le plan régional santé-environnement 2 ni sur le plan régional de santé au travail 2. Vous semble-t-il pertinent d'étendre les avis de la CRSA à ces domaines ?  
 OUI  NON
  
3. Certaines saisines vous paraissent-elles inutiles ?  
 OUI  NON  
  
- Si oui, lesquelles :
  
4. Pensez-vous que les avis rendus par la CRSA ont été pris en compte par l'ARS ?  
 Oui  Partiellement  Non  
  
- Commentaire :
  
5. Pensez-vous que la parole des usagers est suffisamment prise en compte au sein de la CRSA ?  
 OUI  NON  
  
- Commentaire :
  
6. Pour vous, la CRSA doit-elle être engagée ou associée au processus de suivi et d'évaluation du PRS ?  
 OUI  NON  
  
- Si oui, comment :
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
7. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition de la CRSA ?
  
  
  
  
  
  
  
  
  
  
8. Avez-vous bénéficié de formations dans le cadre de la CRSA ?  
 OUI  NON
  
9. Quel(s) est(sont) le(les) thème(s) sur le(les)quel(s) vous souhaiteriez recevoir une formation ? Selon quelle(s) modalité(s) ?

10. Vous sentez-vous suffisamment informé(e) pour rendre vos avis ?

OUI

NON

- Si non, quel(s) est(sont) le(les) domaine(s) qui nécessiterait(ent) davantage d'information ?

11. Y-a-t-il suffisamment de concertation entre les comités de travail du PRS et les membres de la CRSA en amont des saisines sur le PRS ?

OUI

NON

12. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur cette concertation ?

### Communication

---

13. La CRSA devrait-elle mieux communiquer auprès du grand public et des médias ?

OUI

NON

- Si oui, comment :

### Débat public

---

14. Avez-vous participé au premier débat public consacré à la santé mentale qui a eu lieu le 12 décembre 2012 ?

OUI

NON

- Si oui, pensez-vous que ce rendez-vous a été le lieu d'une véritable démocratie participative ?

- A-t-il permis de donner des pistes de réflexion pour le futur avis de la CRSA sur le programme régional sur la santé mentale ?

OUI

NON

15. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur l'organisation des futurs débats publics ?

16. Sur quel(s) thème(s) pourrait(ent) porter le(les) prochains débat(s) public(s) ?

### Assemblée plénière

---

17. Avez-vous le sentiment que vous pouvez vous exprimer ?

OUI

NON

- Si non, pourquoi ?

18. Les avis rendus par la CRSA reflètent-ils vos attentes ?

OUI

NON

- Si non, pourquoi ?

19. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant le fonctionnement de l'assemblée plénière ?

20. Avez-vous rencontré un ou des obstacle(s) à la participation aux réunions auxquelles vous étiez convié(e) ?  
et si oui, le(s)quel(s) ?

21. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant l'organisation pratique ?(fréquence des réunions,  
horaires, lieux, temps pour prendre connaissance des avis qui seront soumis au vote...)

**Commission permanente** (les questions 22 et 23 sont réservées aux membres de la commission permanente)

22. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition de la commission permanente ?

23. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur le fonctionnement de la commission permanente ?

**Vous êtes invité(e) à remplir les questions relatives à la ou les commissions spécialisées dont vous êtes membre.**

Commissions spécialisée	Questions correspondantes
Prévention	Questions 24 à 31
Organisation des soins	Questions 32 à 41
Prises en charges et accompagnements médico-sociaux	Questions 42 à 49
Droits des usagers du système de santé	Questions 50 à 57

**Commission spécialisée de prévention** (questions 24 à 31)

24. Avez-vous le sentiment que vous pouvez vous exprimer au sein de votre commission spécialisée ?

OUI

NON

- Si non, pourquoi ?

25. Avez-vous le sentiment que vos interventions sont prises en compte ?

OUI

NON

- Commentaire :

26. Avez-vous des critiques, remarques ou suggestions sur la composition ?

27. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur le fonctionnement ?

28. Auriez-vous apprécié être consulté(e) sur des sujets pour lesquels la commission n'a pas été sollicitée ?

OUI

NON

- Si oui, lesquels :

29. Lorsque la saisine concerne plus d'une commission spécialisée, l'articulation des travaux entre les différentes commissions spécialisées et la commission permanente vous paraît-elle satisfaisante ?

OUI

NON

- Commentaire :

30. Avez-vous rencontré un ou des obstacle(s) à la participation aux réunions auxquelles vous étiez convié(e) ?  
Et si oui, le(les)quel(s) ?

31. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant l'organisation pratique ? (*fréquence des réunions, horaires, lieux, délai entre saisie et remise de l'avis...*) ?

**Commission spécialisée de l'organisation des soins (question 32 à 41)**

---

32. Avez-vous le sentiment que vous pouvez vous exprimer au sein de votre commission spécialisée ?

OUI

NON

- Si non, pourquoi ?

33. Avez-vous le sentiment que vos interventions sont prises en compte ?

OUI

NON

- Commentaire :

34. Dans le cadre des autorisations, avez-vous le sentiment que l'avis de la CSOS est pris en compte par l'ARS ?

OUI

NON

- Commentaire :

35. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur l'organisation des séances consacrées aux autorisations ?

36. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition ?

37. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur le fonctionnement ?

38. Auriez-vous apprécié être consulté(e) sur des sujets pour lesquels la commission n'a pas été sollicitée ?  
 OUI  NON

- Si oui, lesquels :

39. Lorsque la saisine concerne plus d'une commission spécialisée, l'articulation des travaux entre les différentes commissions spécialisées et la commission permanente vous paraît-elle satisfaisante ?  
 OUI  NON

- Commentaire :

40. Avez-vous rencontré un ou des obstacle(s) à la participation aux réunions auxquelles vous étiez convié(e) ?  
Et si oui, le(les)quel(s) ?

41. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant l'organisation pratique ? (*fréquence des réunions, horaires, lieux, délai entre saisie et remise de l'avis...*) ?

**Commission spécialisée pour les prises en charges et accompagnements médico-sociaux (questions 42 à 49)**

42. Avez-vous le sentiment que vous pouvez vous exprimer au sein de votre commission spécialisée ?  
 OUI  NON

- Si non, pourquoi ?

43. Avez-vous le sentiment que vos interventions sont prises en compte ?  
 OUI  NON

- Commentaire :

44. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition ?

45. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur le fonctionnement ?

46. Auriez-vous apprécié être consulté(e) sur des sujets pour lesquels la commission n'a pas été sollicitée ?

OUI  NON

- Si oui, lesquels :

47. Lorsque la saisine concerne plus d'une commission spécialisée, l'articulation des travaux entre les différentes commissions spécialisées et la commission permanente vous paraît-elle satisfaisante ?

OUI  NON

- Commentaire :

48. Avez-vous rencontré un ou des obstacle(s) à la participation aux réunions auxquelles vous étiez convié(e) ?

Et si oui, le(les)quel(s) ?

49. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant l'organisation pratique ? (*fréquence des réunions, horaires, lieux, délai entre saisie et remise de l'avis...*) ?

**Commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé (questions 50 à 57)**

---

50. Avez-vous le sentiment que vous pouvez vous exprimer au sein de votre commission spécialisée ?

OUI  NON

- Si non, pourquoi ?

51. Avez-vous le sentiment que vos interventions sont prises en compte ?

OUI  NON

- Commentaire :

52. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition ?

53. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur le fonctionnement ?

54. Auriez-vous apprécié être consulté(e) sur des sujets pour lesquels la commission n'a pas été sollicitée ?  
 OUI  NON

- Si oui, lesquels :

55. Lorsque la saisine concerne plus d'une commission spécialisée, l'articulation des travaux entre les différentes commissions spécialisées et la commission permanente vous paraît-elle satisfaisante ?  
 OUI  NON

- Commentaire :

56. Avez-vous rencontré un ou des obstacle(s) à la participation aux réunions auxquelles vous étiez convié(e) ?  
Et si oui, le(les)quel(s) ?

57. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions concernant l'organisation pratique ? (*fréquence des réunions, horaires, lieux, délai entre saisie et remise de l'avis...*) ?

## Bilan

---

58. Globalement, comment pourriez-vous qualifier la démocratie sanitaire au sein de la région Nord – Pas de Calais ?
- Bon fonctionnement  
 Fonctionnement à améliorer  
 Fonctionnement peu satisfaisant  
 Fonctionnement non satisfaisant

59. Pourriez-vous citer 3 points forts et 3 points faibles concernant la démocratie sanitaire dans la région Nord – Pas de Calais ?

Points forts

Points faibles

✓  
✓  
✓

✓  
✓  
✓

60. Auriez-vous des remarques, critiques ou suggestions pour améliorer la démocratie sanitaire dans la région Nord – Pas de Calais ?



## Questionnaire personnel ARS (annexe 2)

Nom :

Prénom :

Service :

Fonction :

### Les missions

---

1. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur les missions de la CRSA ?

2. Certaines saisines vous paraissent-elles inutiles ?

OUI

NON

– Si oui, lesquelles :

3. La CRSA n'a pas été saisie sur le plan régional santé-environnement 2 ni sur le plan régional de santé au travail 2. Vous semble-t-il pertinent d'étendre les avis de la CRSA à ces domaines ?

OUI

NON

4. Pour vous, la CRSA doit-elle être engagée ou associée au processus de suivi et d'évaluation du PRS ?

OUI

NON

– Si oui, comment :

### La composition

---

5. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur la composition de la CRSA ?

### **L'assemblée plénière**

---

6. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur l'assemblée plénière de la CRSA (présentation des travaux, organisation pratique, fonctionnement, composition...) ?

### **Les commissions spécialisées**

---

7. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur les commissions spécialisées (fonctionnement, composition, organisation pratique...) ?
8. Lorsque la saisine concerne plus d'une commission spécialisée, l'articulation des travaux entre les différentes commissions spécialisées et la commission permanente vous paraît-elle satisfaisante ?
- OUI  NON

- Commentaire :

### **Les travaux (prise en compte, utilité, qualité)**

---

1. Pensez-vous que les avis rendus par la CRSA ont été pris en compte par l'ARS ?
- Oui  Partiellement  Non
2. Pensez-vous que la parole des usagers est suffisamment prise en compte au sein de la CRSA ?
- OUI  NON
- Commentaire :

3. Comment jugeriez-vous la qualité des avis / travaux rendus par la CRSA ?

4. Comment jugeriez-vous l'utilité des avis / travaux rendus par la CRSA ?

- Pas du tout       Peu utile       Assez utile       Tout à fait utile  
utile

– Commentaire :

#### **La concertation**

---

5. Y a-t-il suffisamment de concertation entre les comités de travail du PRS et les membres de la CRSA en amont des saisines sur le PRS ?

OUI

NON

6. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur cette concertation (temps consacré, organisation...) ?

#### **Le débat public**

---

7. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur l'organisation du débat public ?

8. Sur quel(s) thème(s) pourrait(ent) porter le(les) prochains débat(s) public(s) ?

## Les moyens

---

9. Avez-vous des remarques, critiques ou suggestions sur les moyens dédiés à la CRSA (humains, matériels...) ?

10. La CRSA devrait-elle avoir une autonomie de moyens ?

OUI

NON

– Commentaire :

## La communication

---

11. La CRSA devrait-elle mieux communiquer auprès du grand public et des médias ?

OUI

NON

– Si oui, comment :

## En général

---

12. Globalement, comment pourriez-vous qualifier la démocratie sanitaire au sein de la région Nord – Pas de Calais ?

Bon fonctionnement

Fonctionnement à améliorer

Fonctionnement peu satisfaisant

Fonctionnement non satisfaisant

13. Citez trois points forts et trois points faibles concernant la démocratie sanitaire dans la région Nord – Pas de Calais.

Points forts

Points faibles

✓

✓

✓

✓

✓

✓



**AUTEUR : CORDONNIER Aurélien**

**Date de Soutenance : 10 octobre 2013**

**Titre de la Thèse : Bilan de la démocratie sanitaire au sein de la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie, région Nord Pas-de-Calais**

**Thèse - Médecine - Lille 2013**

**Cadre de classement : *DES de Santé Publique et Médecine Sociale***

**Mots-clés :** démocratie sanitaire, conférence régionale de la santé et de l'autonomie, participation du public, politiques de santé

**Résumé :** Après le bilan de la démocratie sanitaire en région réalisé par la Conférence Nationale de Santé, il nous est paru intéressant de prolonger ce travail par le bilan de la démocratie sanitaire au sein de la CRSA Nord Pas-de-Calais auprès des acteurs du dispositif.

Notre étude repose sur une double enquête : une enquête semi-quantitative par questionnaire auto-administré, en ligne auprès des membres de la CRSA et une enquête par entretiens semi-directifs auprès du personnel de l'Agence Régionale de Santé impliqué dans la démocratie sanitaire. L'objectif est de recueillir l'avis des acteurs et de proposer des recommandations dans le but d'améliorer le dispositif.

Au total, 62 membres de la CRSA et 13 agents de l'ARS ont participé à l'étude. La CRSA constitue un lieu d'échanges et d'expression pour l'ensemble des acteurs de la santé de la région même si le nombre de représentants d'usagers semble insuffisant et la participation des élus faible. Son utilité est reconnue par tous, l'implication de l'ARS dans le développement du processus de participation du public est grande. La CRSA remplit ses missions mais certains champs des politiques de santé régionales échappent au processus de consultation. La volonté d'être engagé dans le suivi et l'évaluation du programme régional de santé est forte et mériterait à être formalisé. Les acteurs déplorent le manque de formation ainsi que le manque de reconnaissance et de notoriété de l'instance dans le paysage régional des politiques de santé. Le mode de fonctionnement n'est pas remis en cause, les moyens semblent suffisants, les rapports avec l'agence bons. Quelques difficultés dans l'organisation et le fonctionnement des différentes composantes ont pu être identifiées.

Ce premier bilan est positif. Notre travail a permis de mettre en avant les points forts et points faibles du dispositif et de proposer des éléments d'amélioration. De nombreux pays ont développé un processus de participation du public dans l'élaboration des politiques de santé. Ces expériences étrangères confortent notre modèle français qui semble réunir les critères de réussite décrits dans la littérature internationale. La nécessité de développer l'évaluation de chaque dispositif en termes d'utilité et de fonctionnement et s'intégrant dans un cadre commun, reste cependant à promouvoir.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Jean-Louis SALOMEZ**

**Asseseurs : Monsieur le Professeur Benoît VALLET, Monsieur le Professeur Alain DUHAMEL, Monsieur Daniel LENOIR, Monsieur Pierre-Marie LEBRUN**