



La participation des usagers aux politiques publiques régionales de santé

Pierre-Henri Bréchat

Médecin inspecteur de santé publique, direction générale de la Santé, SD1A ; chercheur associé au Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires (ENSP)

Christian Magnin-Feysot

Représentant d'usagers, conseiller technique des insuffisants rénaux francs-comtois, membre de la Conférence nationale de santé (CNS)

Jean-Luc Grangeon

Médecin inspecteur de santé publique, direction générale de la Santé, SD1

De 1996 à 2002, des usagers ont été associés à l'élaboration des politiques régionales de santé et de ce fait ont contribué à ancrer un modèle de concertation régional dans les institutions de santé.

C'est au milieu des années quatre-vingt-dix qu'a été développée par les pouvoirs publics l'idée de promouvoir la participation des usagers¹ dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques régionales de santé. Un faisceau d'arguments complémentaires est venu enrichir cette idée pour la capitaliser et la faire fructifier dans les premières instances consultatives régionales de santé :

- Le rapport général du Haut Comité de la santé publique publié en 1994 ne proposait-il pas, pour faire diminuer la mortalité évitable, de modifier les comportements qui dépendent des décisions individuelles et collectives des usagers ?
- Certains pays porteurs d'une forte culture de santé publique, comme le Québec, n'ont-ils pas considéré que toute action de santé publique devient légitime dès lors qu'il y a consensus des usagers eux-mêmes sur les actions à mettre en œuvre pour modifier les comportements ?

Cette participation fut donc initiée lors de l'élaboration des priorités régionales de santé au sein des conférences régionales de santé (CRS) dès 1996, et pour les priorités de soins au sein de groupes de travail lors de l'élaboration des schémas régionaux

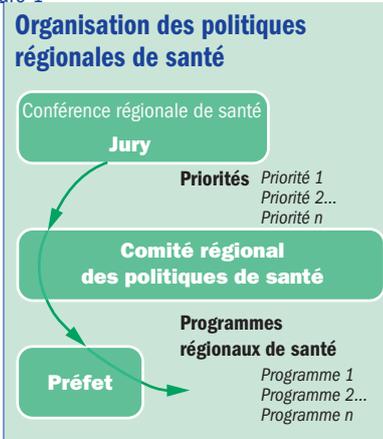
1. Il faut noter qu'en 1995, dans les travaux préparatoires à la rédaction des textes relatifs aux CRS, la valeur symbolique du terme « citoyen » a été sans doute jugée trop forte [5]. En 1998, la notion d'usager a été intégrée d'emblée pour la préparation du Sros II. Le terme d'usager, représenté par la catégorie de l'usager, semble être devenu le synonyme de malade, patient, client et citoyen, qui sont tous concernés par la santé.

d'organisation sanitaire de deuxième génération (Sros II) entre 1998 et 1999. Les usagers participent aussi depuis 1996 à la mise en œuvre des priorités régionales de santé sous la forme de programme régional de santé (PRS)².

Les CRS ont pour objet d'analyser les besoins de santé et leur évolution afin d'établir des priorités et faire des propositions pour améliorer l'état de santé de la population. Le préfet y choisit les priorités qui feront l'objet d'un PRS, ainsi que leur échelonnement dans le temps (figure 1), aidé par le comité régional des politiques de santé. Ce dernier est composé par les représentants des principaux décideurs impliqués dans l'impulsion et le financement des politiques de santé : directions

2. Le programme régional d'accès à la prévention et aux soins (Praps) peut être considéré comme un PRS.

figure 1



régionale et départementale des Affaires sanitaires et sociales (Drass et Ddass), Agence régionale de l'hospitalisation (ARH), union régionale des caisses d'assurance maladie (Urcam), services de l'Éducation nationale et collectivités territoriales régionales et départementales. Le préfet coordonne l'élaboration et la mise en œuvre des PRS [2]. L'ARH élabore et suit les priorités issues du Sros II.

En donnant un rôle de contre-pouvoir face aux professionnels de santé et aux représentants de l'État et de l'assurance maladie, les pouvoirs publics imaginaient que l'utilisateur pouvait servir à rendre les débats plus transparents face à des logiques plus instrumentales, qu'elles soient professionnelles ou technico-administratives [1].

Malgré cette volonté politique, nous pouvons nous demander après sept années de réalisations quelle est la réalité de cette participation et ce qu'elle a pu apporter dans la définition et la mise en œuvre de la politique régionale de santé.

L'état des lieux

Conférences, programmes et schémas ont chacun sollicité la participation du citoyen à des degrés divers.

La participation des usagers aux CRS

L'ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins institue les CRS et stipule qu'y participeront les représentants d'usagers. Le décret n° 97-360 du 17 avril 1997 relatif aux CRS élargit cette représentation aux citoyens engagés [11]. L'ancien article L. 1411-4 du Code de la santé publique de 2001 fait des CRS un lieu de rassemblement de représentants de l'État, 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. Ces textes de loi associent des usagers (du système de santé) aux CRS, alors que ces débats pourraient concerner des citoyens, ce qui augmenterait les possibilités de débat³. Les CRS sont ouvertes à tous dans la limite des places disponibles [5].

En pratique et à la lecture des nombreux travaux qui ont été réalisés pour s'approprier le sujet, on s'aperçoit que la question des usagers a été traitée par plus d'une région sur deux (16 régions et

Méthodologie

Ces données sont issues de l'exploitation des comptes-rendus de 23 entretiens semi directifs téléphoniques auprès de référents nationaux et régionaux et d'usagers participant à des CRS, PRS, Praps et Sros II. En plus, les données sur le Sros II ont été complétées par celles issues des résultats d'une enquête sur un échantillon national par choix raisonné : deux séries de 42 entretiens, notamment chez des professionnels et des usagers, à six mois d'intervalle, ont été enregistrées et une analyse thématique a été réalisée par le Laboratoire d'analyse des politiques sociales et sanitaires (Lapss) de l'École nationale de la santé publique (ENSP), selon une grille d'entretien validée

[3]. Des discussions lors de la formation « Management des politiques régionales de santé » de l'ENSP (promotion 2003-2004) et lors de la réunion de la DHOS sur les Sros III ont enrichi ces données.

Ce travail ne prend pas en compte les travaux réalisés sur ce sujet par les États généraux de la santé [8], l'assurance maladie, les unions régionales des médecins exerçant à titre libéral, les associations et les élus. La participation des usagers à la qualité des soins, qui peut être considérée comme complémentaire de cette approche, ne sera que citée.

Dom) et a fait l'objet d'une priorité pour au plus près une région sur sept (4 priorités dans 4 régions) [2], mais que les débats sont restés limités à un public d'initiés (usagers engagés ou « professionnels ») [5]. Bien que la CRS soit appréciée [12] et considérée comme un lieu de débat public, que le nombre des personnes qui y participent aille toujours croissant, que l'utilité des CRS soit de plus en plus reconnue par les acteurs et financeurs de la santé [7] et que la participation des usagers semble être appréciée, reconnue comme légitime et utile, les usagers s'y expriment peu et sont peu associés au processus des CRS [5]. Il est vrai que le cadre même des CRS ne permet pas une expression facile : les débats se déroulent sur une journée, ils revêtent un aspect formel et très protocolaire et l'accès à l'information reste difficile [13].

Mais les usagers ont trouvé un lieu où ils ont, entre autres, rencontré les interlocuteurs de la Drass et de l'ARH pour tenter de faire prendre en compte leurs priorités dans celles de la région et de favoriser la mise en œuvre d'actions de prévention et de soins (PRS et Sros II). Ils ont ainsi pu se positionner en « contre-pouvoir » potentiel (comme peuvent l'être les élus) face aux professionnels de santé, aux

représentants de l'État et de l'assurance maladie, même si le rapport de force est nettement en leur défaveur. Si ces usagers, essentiellement représentants d'usagers, ont pu comprendre les enjeux de santé ainsi que le système de santé en participant à l'élaboration des priorités de santé publique et des programmes de santé de la région, leur participation n'a sans doute pas encore pu contribuer au changement des comportements des citoyens (usagers « profanes » [3] ou « usagers/citoyens »). L'ensemble des CRS est encore à la recherche d'une participation accrue du « citoyen » ou de l'« usager », même si certaines ont réalisées de nombreuses expériences. D'autres mécanismes de participation restent à imaginer, tant au niveau régional que local [5]. Les perspectives sont cependant prometteuses parce que le besoin s'y « légitime » de mieux, qu'il s'agisse des thématiques comme l'éducation pour la santé, d'expression d'un besoin de santé pour lequel il existe encore peu de données (evidence based medicine) ou de surveillance limitée, comme en santé-environnement [2].

La participation des usagers aux programmes régionaux de santé : PRS, Praps et PTS

Les quatre possibilités d'implication des usagers dans les programmes en garantissant la qualité et l'effectivité⁴ :

- les usagers et leurs représentants ont été associés à l'élaboration des priorités régionales de santé publique lors des CRS.

3. Cette possibilité est apportée par l'article 1411-3-1 du Code de la santé publique de 2002 qui précise que le conseil régional de santé peut organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens et que sa formation plénière comprend des usagers. Les décrets d'application ne sont pas parus.

Par la suite, certaines de ces priorités ont fait l'objet de programmes régionaux de santé (PRS et Praps)⁵,

- des représentants des associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion ont été associés aux consultations préalables aux travaux d'élaboration du Praps⁶,

- les usagers et leurs représentants ont participé, ou *participent aux groupes de programmation qui élaborent les PRS*⁷ (groupes de suivi). Afin de conforter ces démarches, des « formations-actions » ont été réalisées par l'ENSP, la DGS et l'université de 1995 à 1998. Elles ont permis de former plus d'une centaine de personnes, dont des représentants d'associations, à la méthodologie de projet (état des lieux, objectifs de santé, appels d'offres et évaluation),

- les usagers proposent et mènent des actions dans les PRS et sont contactés lors des évaluations des Praps. D'une façon générale, il semble que plus le programme régional de santé est proche du territoire et plus les usagers y sont associés. Dans le Nord-Pas-de-Calais, une adaptation territoriale des PRS se met en place avec l'élaboration de programmes territoriaux de santé (PTS). La place des usagers y est la même qu'au niveau régional : ils sont acteurs des différents comités (programmation, suivi et pilotage), proposent et mènent des actions. Cette organisation favorise la mise en œuvre de « micro-projets » et rejoint celle de la politique de la ville qui œuvre pour la promotion de la santé et l'éducation pour la santé.

S'il n'y a pas de PRS « usagers » [2], l'éducation pour la santé et la promotion de la santé sont présentes dans tous les PRS même si certains programmes, de par leur thème, sont plus naturellement portés à développer ces dimensions comme, dans la région Nord-Pas-de-Calais, le PRS « Santé des enfants et des jeunes » ou « l'inter-

PRS sur le thème de l'alimentation » (voir plus loin).

L'observation de ces expériences montre plusieurs transformations, dont les principales portent sur le début d'un partage des informations entre représentants de l'État, de l'assurance maladie, des professionnels de santé, des usagers professionnels et des citoyens et l'élaboration d'une culture de santé publique régionale. Celle-ci donne une place de plus en plus importante à une approche privilégiant la promotion des comportements favorables à la santé au détriment d'une approche par pathologie stricte, et favorise l'amélioration de l'efficacité de l'éducation pour la santé et la sécurité sanitaire dans la région. Les débuts de la territorialisation de la programmation des actions de santé s'effectuent dans un souci partagé de plus grande cohérence des actions sur le terrain.

La participation des usagers aux Sros II

L'utilisateur a pu jouer, lors de l'élaboration du Sros II⁸, entre 1998 et 1999, le rôle d'arbitre dans le cadre des recommandations que formulent les groupes techniques du Sros II. La démarche de faire participer les usagers à la construction du Sros II semble favoriser une meilleure prise en charge des besoins de santé d'une région. Les groupes de travail permettent de mettre en présence, en toute légitimité, confiance et compétence, les acteurs de la planification sanitaire avec les usagers. Leurs échanges permettent la constitution de recommandations. Les usagers peuvent ainsi contribuer concrètement aux actions de restructuration hospitalière, de réduction des inégalités de soins, d'organisation de réseaux de soins et de prévention et de qualité des soins en cours et à venir. Aux postes avancés de ces réformes, ils sont sur le terrain, participent aux projets de l'hôpital de demain, sans toutefois maîtriser le processus de décision [3].

L'introduction de l'utilisateur dans les procédures d'élaboration des Sros II a été réalisée dans seulement sept régions, dont une a réalisé des formations pour les usagers. Ce démarrage a été suivi d'autres expérimentations comme la réalisation de sondages, consultations, forums, auditions et la création d'un « Observatoire du service

rendu à l'utilisateur ». Certaines ARH se sont appuyées sur l'expertise d'utilisateurs en oncologie, maladies mentales, sida et insuffisance rénale chronique. Pour cette dernière, une expérience exemplaire franc-comtoise montre que les représentants de l'État et les usagers sont des partenaires efficaces pour parvenir à une prise en compte de qualité d'un besoin de santé, tout en répondant aux attentes de la population concernée [4]. Cela peut être le témoin du démarrage de ce nouveau partenariat réalisé surtout avec des utilisateurs « professionnels » porteurs de projets.

Le bilan de la participation des usagers

Un démarrage difficile mais prévisible...

En premier lieu, la participation des utilisateurs aux politiques régionales de santé, si elle a été vivement souhaitée, s'est révélée plus complexe à décliner dans la réalité. La représentation officielle des utilisateurs, que ce soit lors des CRS, des PRS ou dans certains groupes de travail du Sros II [3], est manifestement un progrès, mais les modalités pratiques de mise en œuvre de cette participation se sont révélées difficiles. Les associations d'utilisateurs (de malades, de personnes handicapées, de consommateurs, d'organisations familiales, etc.) sont jugées trop peu représentatives et la majorité des personnes interrogées semblent avoir une vision plus segmentée du système [3]. Certains souhaitaient que soient sollicités des utilisateurs/citoyens profanes, tandis que d'autres voulaient plus de représentants d'associations d'utilisateurs « professionnels » avertis et aguerris par la fréquentation des services de santé [1].

En France, les utilisateurs, qui commencent à participer au système de santé, semblent être moins impliqués qu'au Québec et répondent moins à la notion d'utilisateur « alibi » (porteur d'une impression personnelle) [1].

L'État, l'assurance maladie et les professionnels de santé et les utilisateurs eux-mêmes étaient peu préparés à prendre en compte les attentes des uns et des autres.

De plus, s'il y a en France une vitalité du fait associatif et une augmentation du nombre d'associations d'utilisateurs, ce n'est actuellement pas dans les secteurs sanitaires et sociaux. Ces dernières sont en plus souvent spécialisées (associations

4. Circulaire DGS/SD6D n°2002/100 du 19 février 2002 relative aux Praps.

5. Article L. 1411-3. du code de la santé publique tel qu'il a été codifié le 15 juin 2000 et article L.1411-3-3 du Code de la santé publique tel qu'il ressort de la L. n°2002-303 du 4 mars 2002.

6. Article L. 1411-5. du Code de la santé publique tel qu'il a été codifié le 15 juin 2000 et article L. 1411-5 du Code de la santé publique tel qu'il ressort de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002.

7. Circulaire n°97/731 du 20 novembre 1997 relative aux conférences et programmes régionaux de santé.

8. La circulaire DH/EO n° 98-192 du 26 mars 1998 relative à la révision des Sros donne les principes généraux et la méthode d'élaboration du Sros II.

contre la myopathie, le diabète, etc.) et de ce fait semblent avoir peu de perception et de proposition d'actions globales sur notre système de soins. Il y a aussi peu de bénévolat en France en comparaison du Québec par exemple, où les personnes des classes sociales le plus souvent favorisées qui estiment ne pas avoir un service public de qualité peuvent choisir le système privé (cliniques, chambres et médecin de leur choix), mais aussi s'investir dans le système en place pour obtenir le service de qualité qu'elles désirent, sachant que ces catégories d'usagers bénéficient en général de plus de temps et de moyens [1].

...qui s'avère cependant bénéfique

Les multiples sollicitations des usagers ont cependant eu des aspects bénéfiques, dans la mesure où cette participation a favorisé un apprentissage de la place et du rôle de chacun entre représentants de l'État, de l'assurance maladie et des usagers pour commencer à construire une connaissance partagée des enjeux du champ de la santé publique. Cela a nécessité un long travail d'association, fait de partage d'information et de dialogue, qui a favorisé l'élaboration d'une culture de santé publique régionale commune [3, 12].

Une certaine mise en cohérence des politiques régionales de santé a été rendu possible : les usagers ayant bien investi les CRS, PRS et Sros II, ils ont pu ainsi participer à l'élaboration de réseaux de soins [3], établir des partenariats avec le secteur privé, des organismes de formation médicale continue et des sociétés savantes médicales pour que soit prise en compte leur priorité de santé dans un continuum prévention-soins-réhabilitation,

Ils ont été impliqués dans la détection des risques. Aucun système d'information ne peut tout prévenir, surtout pour les risques émergents pour lesquels il y a peu de données (evidence based medicine) et des systèmes de surveillance encore peu développés (santé-environnement).

Les usagers peuvent être un « contre-pouvoir » potentiel, certes a minima dans ce dispositif, vis-à-vis des administratifs et des gestionnaires. Le respect des droits de l'utilisateur est un moyen de dépasser les corporatismes et les cloisonnements. Cette participation fait évoluer la représentation que les professionnels se font des usagers en favorisant l'affranchissement de l'asymétrie « infériorisante » qui caractérise la

relation entre le professionnel et le profane. Leur participation est appréciée, reconnue comme légitime et utile.

Le mouvement de participation des usagers à la définition et à la mise en œuvre de politiques régionales de santé semble acquise, d'autant qu'il fait partie d'un ensemble vaste de possibilités de participation comme la conférence nationale de santé [1, 6, 8], les États généraux de la santé et les consultations régionales. Cela va dans le sens d'une meilleure communication des pouvoirs publics avec les usagers et d'un associatisme au service de l'utilité publique [1]. Le dispositif des CRS, PRS et Sros II donne aux usagers un rôle quand il s'agit d'arbitrer entre deux actions dont l'une devra être différée. Il y a des exemples étrangers de réussite d'une telle organisation comme l'expérience de l'Orégon aux États-Unis d'Amérique [3].

Dans certaines régions, la dynamique de maturation et de concertation collective permet, maintenant, de prioriser les actions à mettre en œuvre non plus par pathologies mais sur des critères plus transversaux de promotion des comportements favorables à la santé. Ces actions tentent de modifier les comportements à risque pour arriver à l'objectif d'efficacité voulu en 1995. Dans le Nord-Pas-de-Calais, la promotion de comportements alimentaires favorables à la santé est un objectif qui s'est décliné dans plusieurs programmes régionaux de santé. Aussi, un « inter PRS » a-t-il été créé pour permettre aux différents acteurs concernés d'établir, en commun et en lien avec les experts reconnus, les stratégies d'actions à développer (grille d'analyse des projets, modalités des formations, etc.). Les projets déposés dans les PRS sont le plus souvent portés par des associations : à ce titre, les usagers sont associés à la mise en œuvre des actions de promotion de la santé ou d'éducation à la santé et, aussi, aux formations qui sont mises en place dans ce cadre. Des comités régionaux d'usagers s'installent dans les ARH pour améliorer l'accès et la qualité des soins.

L'ensemble de ces constats et des bénéfices observés, malgré certaines limites, permet de conclure à la réussite de cette première étape de participation des usagers à la régionalisation des politiques de santé et de faire des propositions visant à améliorer ce dispositif.

Des propositions pour renforcer ces dynamiques

Nous sommes aujourd'hui dans une période de transition vers de nouvelles formes de participation des usagers/citoyens, qui doivent pour réussir davantage se mobiliser, s'organiser et se former. Cela pose également la question de l'évolution des pratiques, des formations des professionnels de santé publique et de l'emploi d'un langage clair et simple. La question de la représentativité entre usagers/représentants d'associations d'usagers (professionnels d'associations d'usagers spécialisées pour des maladies, associations d'action en justice, associations gestionnaires d'établissements, etc.), usagers/citoyens (profanes d'associations d'usagers consommateurs de soins et d'actes de prévention) et élus qui représentent aussi les usagers et les citoyens doit être dépassée. Cela peut se faire au profit d'un usager/citoyen participant au processus de décision (contre-pouvoir et cogestion). Cette étape peut en ouvrir une autre : l'utilisateur, en participant à la construction de politiques publiques, mêmes régionales, pourra se faire citoyen. Cela témoigne d'une tendance à la transformation de l'action publique et de changements culturels et des mentalités pouvant encore évoluer. Cette dynamique semble irréversible. De plus, pour améliorer l'état de santé de la population, il va falloir donner plus à certaines populations. Il faudra pouvoir expliquer et communiquer sur la différence entre égalité et équité, qui nécessite des choix.

Pour favoriser la participation des usagers, plusieurs propositions peuvent être faites à partir de ce travail.

Préciser le profil de l'utilisateur

Quels sont les interlocuteurs ? Représentants d'associations d'usagers (professionnels) ou citoyens ? Et qui les désigne ? À quel niveau vont-ils intervenir (représentants d'associations d'usagers au niveau régional CRS, Sros II, PRS) et citoyens au niveau local [PTS] ? À quels moments vont-ils être associés (représentation à des moments stratégiques, suivi en amont et en aval) ? Et pour quoi ?

Améliorer les méthodes

Élaborer et valider des procédures de consultation des usagers/citoyens permettant d'avoir des débats publics sur des sujets

qui en valent la peine (référendum local, etc.) ; étudier les logiques d'articulation de prises de parole tant au niveau régional que local et évaluer leurs domaines d'impact ; promouvoir les recherches et évaluations concernant la participation citoyenne aux programmes et actions de santé.

Donner une place plus importante aux usagers/citoyens

- *Au niveau régional* en continuant de développer un débat public régulier à la définition des priorités et au suivi des programmes régionaux et locaux de santé (figure 2).

Un « guichet unique » pourrait être chargé de recueillir les demandes et les questionnements des usagers (lieu de dialogue [8]). L'ensemble de ces travaux pourrait alimenter les débats publics régionaux et locaux.

Un professionnel qualifié en santé publique pourrait participer à l'adaptation des besoins exprimés en actions de santé et permettre de gérer la contradiction entre les modèles démocratiques et l'efficacité par la gestion de projets. Il continuerait à développer la participation des représentants d'associations d'usagers et des citoyens tant lors des priorisations que lors de la mise en œuvre du suivi et de l'évaluation des politiques de santé régionales et territoriales dans un continuum prévention (PRS, Praps, PTS), soins et réhabilitation (Sros, amélioration de la qualité des soins).

La participation des usagers dans les organismes qui gèrent ou évaluent le système de santé devrait être favorisée, ce qui leur permettrait d'agir au mieux grâce à une meilleure compréhension des enjeux de santé. Les personnes interrogées [3 et majorité des référents nationaux et régionaux et d'usagers interrogés] jugent qu'une meilleure information des usagers sur le système de soins est nécessaire. Cela peut aussi améliorer les rapports entre professionnels de santé et usagers/citoyens [1].

- *Au niveau national* en développant l'organisation de débats publics [8] de type conférence citoyenne et la remontée d'informations venant des régions. Ces travaux seraient réalisés en lien avec ceux de l'Union européenne et de l'OMS [10].

Aider les usagers/citoyens à s'organiser [8], s'informer et à participer par une démarche d'accompagnement et non de substitution

Par exemple, les associations d'usagers de Franche-Comté viennent de se fédérer au sein de la Fédération régionale des associations en santé (Fras) avec l'aide de la Drass. La Fras devrait participer à la future maison régionale de prévention et de santé publique. Des formations pourraient être proposées car le dispositif est complexe et évolue rapidement [1]. Elles pourraient être dispensées en même temps aux usagers/citoyens, aux professionnels de santé, aux élus ainsi qu'aux représentants de l'État et de l'assurance maladie.

Permettre aux usagers de s'approprier ces données, c'est favoriser ensuite un réel débat démocratique. L'organisation de journées de rencontre régionale favoriserait les échanges d'expériences entre petites et grandes associations afin d'améliorer les partenariats et l'élaboration de propositions d'actions. Une aide méthodologique pour construire des questionnaires d'évaluation de la satisfaction des usagers et de la qualité des soins pourrait être envisagée. Enfin, l'indemnisation de la participation des usagers (frais de transports, présence, formations) serait souhaitable.

La participation des usagers ne se développera pas de façon univoque, mais par l'utilisation simultanée de plusieurs de ces méthodes accompagnées sans doute d'un déplacement du débat vers le niveau local [5].

Mettre à disposition des moyens

La mise à disposition de moyens humains (intervenants qualifiés en santé publique), organisationnels (chefs de projets), de formations (management⁹, animation de réunions) et financiers est aussi à envisager.

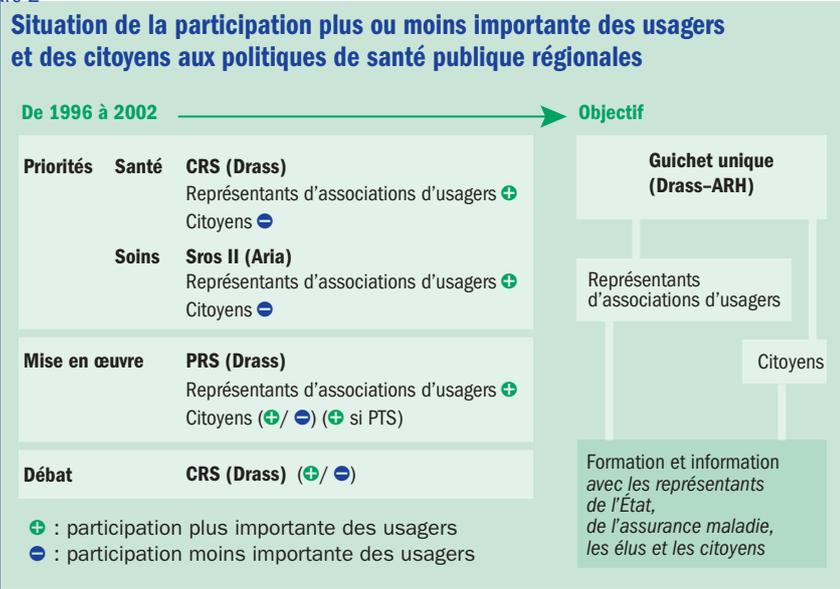
Conclusion

Ce sont surtout des représentants d'associations d'usagers (usagers professionnels), et peu de citoyens (usagers/citoyens) qui, lors des CRS et PRS et des Sros II, ont ouvert la voie de la participation de la société civile à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé.

Ce cheminement commun entre usagers et représentants de l'État et de l'assurance maladie a favorisé des apprentissages collectifs et organisationnels, ainsi que l'établissement d'une reconnaissance mutuelle et de rapports confiants favorisant l'élaboration et la mise en œuvre d'actions communes [3, 4]. Ce début de maturation collective des mentalités est le fruit d'un lent travail dans le temps du fait notamment que ce processus d'intégration des usagers commence et que le champ de la santé est complexe. Cette première période de participation des usagers aux

9. Comme les formations « Pôle 2 : régulation, aide à la décision, planification » de l'École nationale de la santé publique pour les médecins inspecteurs de la santé publique et les inspecteurs des Affaires sanitaires et sociales et « management des politiques régionales de santé » de l'ENSP.

figure 2



politiques régionales de santé peut être considérée comme l'ancrage institutionnel d'un modèle participatif régional en santé, qui favorise aussi un apprentissage collectif d'une culture de santé publique, et d'un continuum prévention-soins-réadaptation. Il favorise l'articulation entre la santé publique et un intérêt général qui se définit *a posteriori*, issu de débats avec des usagers élaborant des priorités de santé lors des CRS et de soins lors du Sros II, ainsi que des mises en œuvre d'actions de prévention comme des PRS. Les professionnels de santé publique de l'État sont ainsi devenus les construc-

teurs (locomotives) d'un intérêt général articulé à la santé publique dans un jeu d'acteurs qui se complexifie et dans un but d'efficacité.

À travers cette expérience, il apparaît que les pouvoirs publics sont en train d'apprendre à faire participer les usagers à la prise en compte de leurs besoins de santé pour les responsabiliser et améliorer l'efficacité du système de santé. Cependant, avant de pouvoir parler de « démocratie sanitaire », il semble que ces « droits des usagers » doivent être rejoints par des « devoirs »¹⁰, comme pour les représentants de l'État et de l'assurance maladie. Cette

irruption de l'usager dans la sphère de la santé peut contribuer à faire progresser la qualité des décisions et celle des soins. Cela peut favoriser l'amélioration de l'état de santé de la population, avec une participation plus grande des usagers aux décisions et au fonctionnement global du système de santé, mouvement de fond citoyen auxquels l'information de plus en plus importante et accessible ainsi que les crises sanitaires récentes ont servi de catalyseur [3]. La population a une perception moins optimiste de l'évolution future de l'état de santé, qui peut être rapprochée de sa prise en compte grandissante des facteurs sociaux comme déterminants de l'état de santé, de sa perception beaucoup plus aiguë des risques liés à l'environnement et de l'augmentation de la judiciarisation.

La nouvelle loi en santé publique devrait pouvoir bénéficier de ces acquis. Des indicateurs de suivi de cette participation et de son incidence sur l'amélioration de l'organisation des soins, de la qualité des soins et de l'état de santé de la population pourrait y être proposés.

Les représentants des associations d'usagers et les citoyens peuvent se mêler de tous les domaines dont la santé et ses déterminants pour améliorer leur état de santé et celui de la population [7, 9, 10] dans un contexte devenant concurrentiel aux niveaux national et européen. ■

10. Qui peuvent être le respect de prescriptions comme l'arrêt du tabac, la perte de poids ; l'arrêt du nomadisme médical ; la soumission aux contrôles du service médical de l'assurance maladie.

Remerciements

Nous remercions particulièrement Pierre Aballéa, Fabienne Coquelet, René Demeulemeester, Alain Jourdain et Hélène Pochat, qui ont soutenu et participé à ce travail.

Nous remercions Marie-Christine Avarguès, Delphine Bessière, Jean-Marie Bonel, François-Paul Debionne, Samuel Debuys, Marie-Françoise Guérin, Françoise Jabot, Christian Lahoute, Joëlle Le Moal, Christian Nicolas, Jacqueline Patureau, Hélène Phaner, François Piednoir, Anne Pinteaux, Nicolas Prisse, Emmanuelle Salines, Françoise Schaezel, la sous-direction de l'Organisation du système de soins de la direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins (DHOS) et Marie-Claire Tramoni qui ont participé à ce travail.

Nous remercions Hélène Khodoss et Philippe Roger qui ont soutenu ce travail.

références

1. Bréchat P.-H., Danzon A., Schaezel F. *Évaluation de la qualité des soins et accréditation : prise en compte de l'usager au Québec. Les usagers du système de soins*. Rennes : Éditions de l'ENSP, coll. « Recherche santé sociale », 2000 : 31-36.
2. Bréchat P.-H., Roger P. « Les conférences régionales de santé de 1995 à 2002 ». *Adsp* 2003 ; 42 : 11-16.
3. Bréchat P.-H., Jourdain A., Schaezel F., Monnet E. « Les usagers pendant la construction des schémas régionaux d'organisation sanitaire de deuxième génération ». *Revue de la SFSP* (à paraître).
4. Bréchat P.-H., Goguy M., Magnin-Faysot C., Monnet E., Jourdain A., Chalopin J.-M., Geoffroy L.-R. *Rôle des usagers insuffisants rénaux chroniques francs-comtois dans le traitement d'une priorité régionale de santé publique*. *Adsp* (à paraître).
5. Demeulemeester R. *L'usager dans les conférences régionales de santé. Les usagers du système de soins*. Rennes : Éditions de l'ENSP, collection « Recherche Santé Sociale ». 2000 : 25-29.
6. Lahoute C. *Droit des usager du système de santé. De la réglementation à la pratique. Les usagers du système de soins*. Rennes : Éditions de l'ENSP, coll. « Recherche santé sociale », 2000 : 17-24.
7. Ministère des Affaires sociales, du Travail et de la Solidarité, ministère de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, Inspection générale des affaires sociales. *Rapport annuel 2002 : Politiques sociales de l'État et territoires*. Paris : La Documentation française, 2002.
8. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. Caniard E. *La place des usagers dans le système de santé*. Paris : ministère de l'Emploi et de la Solidarité, janvier 2000 (et *adsp* 2000, 31 : 12-14).
9. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité, Inspection générale des affaires sociales. *Rapport annuel 2001 : Les institutions sociales face aux usagers*. Paris : La Documentation française, 2001.
10. Organisation mondiale de la santé. *Rapport sur la santé dans le monde 2002 : Réduire les risques et promouvoir une vie saine*. Genève : Organisation mondiale de la santé, 2002.
11. Petitjean F. *Évolution du rôle des citoyens dans la conférence régionale de santé après les états généraux de la santé. Exemple de la région Bretagne*. Mémoire de fin de formation de médecin inspecteur de santé publique pour l'obtention du diplôme de santé publique, École nationale de santé publique, Rennes, 2000.
12. Verpillat P. Demeulemeester R. « Évaluation des Conférences régionales sur l'état de santé et les priorités de santé publique ». *Santé publique* 1997, 1 : 91-103.
13. Wyart J.-L. *L'expression de la parole des usagers face aux professionnels du système de santé dans le cadre de la conférence régionale de santé*. Mémoire de fin de formation de médecin inspecteur de santé publique pour l'obtention du diplôme de santé publique, École nationale de santé publique, Rennes, 1999.