



CONSEIL D'ÉTAT

DROITS ET DÉBATS

**Pour un usager acteur
dans le domaine sanitaire
et social**

**Un colloque organisé
par la section sociale et la section
du rapport et des études
du Conseil d'État le 24 mars 2023**



Sommaire

Avant-propos.....	5
Programme du colloque	9
Séance d'ouverture.....	11
Grand témoin	25
Première table ronde - L'usager acteur et la maladie	31
Biographie des intervenants	33
Actes – L'usager acteur et la maladie.....	35
Échanges avec la salle	49
Deuxième table ronde - L'usager acteur et la situation de handicap.....	57
Biographie des intervenants	59
Actes – L'usager acteur et la situation de handicap.....	63
Échanges avec la salle	79
Troisième table ronde - L'usager acteur et le grand âge.....	81
Biographie des intervenants	83
Actes – L'usager acteur et le grand âge.....	85
Échanges avec la salle	101
Quatrième table ronde - L'usager acteur et la situation de précarité ..	107
Biographie des intervenants	109
Actes – L'usager acteur et la situation de précarité	111
Échanges avec la salle	125
Séance de clôture	131
Annexes	141
1. Normes applicables	142
2. Éléments de jurisprudence	173
3. Articles et notes	189
4. Rapports et études	191
5. Courte bibliographie	193



Avant-propos

Martine de Boisdeffre

Présidente de la section du rapport et des études

Après s'être intéressé ces trois dernières années aux professions de santé de demain (2020), à la gouvernance et au financement de la protection sociale (2021) et, l'année dernière, au vieillissement comme défi social (2022), le Conseil d'État continue, avec cette 12^e édition de ses *Entretiens en droit social*, de poursuivre ses réflexions sur la prise en charge de la vulnérabilité, cette fois en inversant la perspective : c'est dans la ligne de l'étude sur le dernier kilomètre par le prisme de l'usager que sont abordées les situations de vie générant fragilité.

Les évolutions de nos sociétés interrogent la figure traditionnelle de l'usager des services sanitaires et sociaux. En réponse à une revendication à la fois ancienne et croissante, l'usager, avec ses attentes et ses besoins, doit se penser aujourd'hui non seulement comme « acteur » de son accompagnement individuel, mais également acteur, par les médiations adéquates, du fonctionnement et de la structuration globale du système sanitaire et social.

Même si cette problématique suppose, par principe, de ne pas dissocier les différentes vulnérabilités auxquelles peuvent se heurter une même personne, toute une série de considérations historiques et pratiques ont conduit à explorer cette problématique de l'usager « acteur » et de la place qu'il peut et doit avoir dans la conduite des politiques publiques au travers de quatre « situations » de vie qui fragilisent nos concitoyens. Que ce soit face à la maladie, au handicap, au grand âge et à la précarité, l'usager est-il désormais un véritable acteur, non seulement pour lui-même mais aussi pour le collectif qu'il peut contribuer à améliorer ? Pour y répondre, le Conseil d'État a organisé quatre tables rondes en réunissant autour du président du Haut Conseil au financement de la protection sociale et directeur de l'EN3S, qui a tenu le rôle de « grand témoin », ainsi qu'autour du président de la section sociale, des spécialistes aux profils variés : deux autres de ses membres, des représentants de l'administration, un professeur de droit public et plus d'une dizaine d'acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social, en particulier issus du monde associatif.

La première table ronde, consacrée à l'usager acteur face à la maladie, a permis d'aborder la problématique de la démocratie sanitaire à l'épreuve du terrain. Dans quelle mesure la personne malade peut-elle faire valoir sa parole dans le cadre de l'organisation de ses propres soins ? Des éléments de réponse apportés par les intervenants sont ressortis tout à la fois les progrès accomplis – avec la création, en 2016¹, de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

¹ Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

(UNAASS), mais surtout avec la loi du 4 mars 2002² qui a marqué une évolution importante des rapports entre médecins et patients – que les limites persistantes dans la prise en compte par les professionnels de santé de l’expérience du patient pour en faire un véritable partenaire de soins. Pour favoriser, au plan individuel, l’autonomie des patients et, au plan collectif, l’émergence d’une véritable « médecine solidaire », les intervenants ont souligné, d’une part, l’importance de la place de la formation des professionnels de santé à l’élaboration d’une réponse conçue comme une co-construction avec le patient et, d’autre part, et au-delà du « colloque singulier »³, la nécessité de renforcer la prise en compte de la parole des acteurs collectifs, particulièrement du réseau associatif, dans l’élaboration des politiques publiques de santé.

La deuxième table ronde portait sur l’usager confronté aux situations de handicap. À nouveau ici, les intervenants ont interrogé la place des personnes concernées, de leurs associations et de leurs représentants, à chaque étape, de la conception à la mise en œuvre des politiques publiques dédiées au handicap. Sont-ils véritablement acteurs des évolutions de ce secteur ? Quelles sont leurs marges d’action, à tous les niveaux et au plus près des attentes et des besoins, pour accompagner la situation de handicap ? Au-delà de l’objectif premier d’accessibilité – tel qu’il résulte de la loi du 11 février 2005⁴ ou d’obligations d’origine européenne⁵ – et de ses difficultés de mise en œuvre en France, se pose également ici la question de l’articulation entre nécessité de réponses spécialisées et inclusion dans le droit commun, ainsi que celle des actions à conduire pour passer d’une logique de « places » et de prise en charge à celle de parcours et de prise en compte de la personne concernée et de son entourage. Cet objectif d’inclusion questionne aussi les pratiques et les découpages professionnels et appelle à l’apparition de nouveaux modes d’exercices des professions dans le champ de l’action sociale.

La troisième table ronde s’est attachée à la parole et au « pouvoir d’agir » des personnes âgées, aux différents niveaux des politiques sanitaires et sociales qui leur sont consacrées. Cela concerne la prise de parole au sein des structures d’accueils, particulièrement des EHPAD dont il est souligné l’extrême hétérogénéité imputable notamment à l’absence de formation exigée pour les dirigeants d’EHPAD privés. Les échanges ont également mis en lumière les difficultés de prise en compte directe – et non seulement par une sorte de « voix déléguée » par les professionnels ou les familles – au sein de structures collectives, comme, par exemple, au sein des conseils de la vie sociale (CVS)⁶, de la parole de la personne âgée, particulièrement de celle souffrant d’un cumul de vulnérabilités parfois qualifié de « grande dépendance »,

2 Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi « Kouchner ».

3 Relation bilatérale et protégée, en confiance, entre le médecin et son patient.

4 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l’égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

5 Comme, par exemple, la directive européenne (UE) 2019/882 du 17 avril 2019 relative aux exigences en matière d’accessibilité applicables aux produits et services, récemment transposée dans le droit français.

6 Instance élue par les résidents et les familles d’un établissement médico-social dont la création a été rendue obligatoire dans tout établissement ou service qui assure un hébergement ou un accueil de jour continu de personnes majeures ou mineures de plus de 11 ans par la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale.

faute d'adaptation de l'écoute au rythme de la personne âgée. Un dernier frein a été évoqué celui d'une volonté moindre d'accompagner l'autodétermination des personnes sur le champ de l'âge, par rapport à celui d'autres vulnérabilités comme le handicap, qui pourrait résulter d'une discrimination parfois inconsciente – qualifiée « d'âgisme » – envers les personnes âgées.

La quatrième et dernière table ronde s'est intéressée aux personnes en situation de précarité, qui se heurtent encore trop souvent à l'anonymat et au silence, et a évoqué les leviers qui peuvent être mis en œuvre pour leur redonner toute leur place dans leur accompagnement sanitaire et social. Ici encore les intervenants ont insisté sur la nécessité de recueillir la parole des personnes qui sont en situation de pauvreté, et non pas uniquement celle de leurs représentants, ce qui implique de se mettre à leur portée sans les contraindre à se rendre dans l'administration, mais d'aller vers eux, sur le terrain. Cette logique d'« aller vers » a été illustrée à travers plusieurs exemples, notamment celui, salué, de l'expérimentation Territoires zéro chômeur de longue durée (TZCLD)⁷.

Au travers des regards croisés sur les politiques publiques, aux logiques institutionnelles propres, relatives à chacune des situations de vie étudiées, un fil conducteur s'est retrouvé sur l'ensemble des tables rondes celui d'une finalité commune : construire un service public organisé face aux besoins de la personne dans un *continuum* et non pas dans des réponses isolées. Cela implique d'organiser une coordination des différents acteurs et de sortir d'une logique exclusivement sectorielle pour assurer un accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité dans leur globalité.

Je remercie vivement la section sociale qui s'est associée à la section du rapport et des études pour l'organisation du colloque sur ces sujets complexes mais essentiels pour notre vie en société.

⁷ Issue de la loi n° 2016-231 du 29 février 2016 d'expérimentation territoriale visant à résorber le chômage de longue durée, et prolongée par une seconde loi n° 2020-1577 du 14 décembre 2020 relative au renforcement de l'inclusion dans l'emploi par l'activité économique et à l'expérimentation « territoire zéro chômeur de longue durée ».

