



# La participation des usagers et des personnes concernées

La participation des usagers en santé individuelle ou collective repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou sur des pratiques issues du monde associatif.

## La participation des usagers en santé : nouveaux enjeux, nouvelle doctrine ?

**Christian Saout**  
Membre du collège de la Haute Autorité de santé, président de la Commission sociale et médico-sociale (CSMS), président du Conseil pour l'engagement des usagers (CEU)

La participation des usagers en santé revêt deux dimensions : l'une individuelle, l'autre collective. Chacune de ces dimensions repose sur des réglementations, des recommandations de bonnes pratiques ou, parfois, sur des pratiques spontanées souvent issues du monde associatif. Ce faisant, elles donnent des aspects concrets à la participation des usagers. Ce qui ne veut pas dire que nous n'avons pas, collectivement, encore des efforts à faire.

### La participation des usagers en santé est de plus en plus nécessaire

D'abord parce que c'est une façon de faire vivre le principe d'autodétermination de la personne, qui est consubstantiel à sa dignité, laquelle est protégée à l'article 16 du Code civil et par de nombreuses jurisprudences de la Cour européenne des droits de l'homme. Faire participer les usagers pour les amener à prendre des décisions favorables à leur santé de leur propre point de vue, et non pas de celui des professionnels du soin ou des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, est donc une exigence de philosophie morale protégée par le droit. Dans le domaine des accueils et des accompagnements sociaux et médico-sociaux, la loi du 2 janvier

2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale a, d'ailleurs, pris soin de mentionner expressément le principe d'autodétermination des personnes comme une obligation irriguant l'ensemble du parcours des personnes concernées. Cette même loi pose d'ailleurs en exergue deux outils, liés l'un à l'autre, pour l'autodétermination : le contrat de séjour et le projet personnalisé.

Dans des conditions de contrainte sur la ressource financière et d'exercice de la responsabilité des usagers à l'égard du système de santé lui-même, la participation des usagers constitue la clé d'entrée pour de meilleurs choix individuels ou collectifs. Il a été démontré que l'adhésion à un traitement est plus solide quand la personne a été associée au choix de la thérapeutique dont elle va bénéficier. Et les usagers sont globalement plutôt favorables à la prévention plutôt qu'aux traitements en vue de réparer les désordres subis par un comportement ou par l'exposition à un risque aux impacts négatifs pour la santé humaine.

Face aux impacts du vieillissement massif, que l'on appelle parfois le *papy crash*, selon une formule inversée du *baby boom*, et aux conséquences de la chronicisation de nombreuses maladies grâce aux avancées

thérapeutiques et technologiques, la participation des usagers est aussi un puissant régulateur qui peut nous mettre à l'abri de la surprescription de médicaments, chez les personnes âgées par exemple, comme de la sous-prescription, dans le domaine de la dépression par exemple.

En outre, le virage ambulatoire, nouvelle orientation de la stratégie nationale de santé, justifie que le patient soit de plus en plus un acteur de sa propre prise en charge, tout en créant cependant des attentes d'accompagnement et de soutien pour atteindre cet objectif. Attentes que la mise en place des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) tente de combler pour les personnes relevant des services et des établissements sociaux et médico-sociaux, mais qui restent sans solution à l'échelle souhaitée dans le domaine du soin.

Enfin, la participation des usagers, en santé comme ailleurs, constitue une école de la démocratie dont nous devons mesurer l'intérêt et les effets bénéfiques au moment où, en France comme ailleurs dans le monde, les démocraties sont remises en cause. S'intéresser à sa santé, à celle de sa communauté de référence, et à la santé publique de façon plus générale, c'est partager une citoyenneté en interaction, ferment de l'exercice démocratique depuis les Lumières.

### La participation individuelle repose sur des outils diversifiés mais se heurte encore à des obstacles

Les réglementations, les recommandations de bonnes pratiques professionnelles et les initiatives spontanées offrent des voies à la participation individuelle. On peut sans nul doute leur reprocher d'offrir un paysage de dispositifs juxtaposés et sans approche globale, mais sûrement pas d'être inexistantes. On trouve ainsi dans le domaine du VIH/sida et du cancer des dispositifs d'annonce maintenant éprouvés. La mise à disposition de programmes personnalisés de soins, dans le domaine du cancer à nouveau, ou des plans de crises en psychiatrie, traduit le souci de rendre visible les prises en charge avec la participation des personnes concernées, tout comme il existe une obligation d'établir un projet personnalisé, établi avec la personne et non pas « projeté » pour elle, pour toute personne accompagnée ou accueillie par un service ou un établissement social et médico-social. Dans le domaine de la psychiatrie encore, on parle favorablement de l'alliance thérapeutique créée entre le professionnel de santé et le patient en vue d'un suivi du traitement. Des dispositifs d'infirmier pivot ont aussi été créés dans le domaine du cancer, de sorte que les personnes puissent à tout moment bénéficier d'occasions de partage avec les soignants autour de leurs diagnostics, de leurs traitements, des objectifs et des ajustements de leurs programmes personnalisés de soin. Enfin, des programmes d'éducation thérapeutique, d'un côté, et des stratégies de déploiement de médiateurs de santé, de l'autre, permettent aux patients et usagers de bénéficier

d'occasions d'alimenter par leur propre détermination leur rapport aux traitements et à la santé de façon plus générale.

Tout cela ne va pas sans quelques écueils, qu'il faut s'attacher à résoudre. Comme l'injonction à l'autonomie alors que l'autonomie, toujours souhaitable, résulte d'un choix que l'on ne peut pas toujours faire : ainsi les patients et les usagers du système de soin ou les personnes accueillies ou accompagnées dans un dispositif social ou médico-social ont parfois besoin d'être soutenus et accompagnés de près. L'autonomie, c'est si je veux et si je peux. Attention donc à ne pas en faire une injonction. Les acteurs du soin et des accompagnements sont aussi des hommes et des femmes qui sont pris dans des idéaux et des représentations parfois tutélaires et qui ont du mal à favoriser l'auto-détermination des personnes. Enfin, les parcours de soins comme les parcours d'accompagnement social et médico-social sont loin d'être si linéaires qu'ils répondent à des standards prévisibles comme des algorithmes, et leurs aléas sont parfois systémiques tant les dispositifs se superposent, au point que l'on observe de plus en plus de situations de non-recours à ces dispositifs.

Sans doute la pratique assidue de l'approche globale de la personne permettrait-elle de favoriser une plus grande participation individuelle, mais le temps médical, comme le temps de l'accompagnement social et médico-social d'ailleurs, est devenu un temps trop rare ne permettant pas toujours l'écoute [38] nécessaire à la mobilisation de la personne. L'écoute n'est pas qu'une affaire de ratio soignants/soignés ou accompagnants/accompagnés, mais c'est une des conditions propices aux bonnes pratiques professionnelles vers une plus grande et meilleure participation individuelle des usagers en santé.

### La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés

La participation collective réclame elle aussi des efforts renouvelés. À commencer par des efforts de clarification, car tout se mélange dans une confusion parfois regrettable si ce n'est délétère. Pourtant, ce n'est pas bien difficile de distinguer la participation aux orientations stratégiques, la veille quant au respect des droits et à la qualité des soins, et l'action en santé : trois dimensions qui justifieraient des efforts distincts. Efforts que nous n'avons pas suffisamment produits en France.

Le plus souvent, les organisations d'usagers sont consultées par les pouvoirs publics quand il s'agit de définir les orientations stratégiques en santé. Mais se développent depuis de nombreuses années de nouveaux outils issus de la culture du débat public. La récente loi organique<sup>1</sup> relative à l'organisation du Conseil écono-

1. Loi organique n° 2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental.



mique, social et environnemental a même confié à cette troisième chambre de la République le soin d'être le lieu privilégié des consultations publiques. Mais il faut prêter la plus grande attention à ne pas « décourager Billancourt ». S'il devait se confirmer que ces formules de consultation ou de débats publics ne prospèrent pas dans la décision publique, parce que l'on ne tient pas compte de leurs conclusions ou recommandations, l'affaire ne fera pas long feu. Il ne peut pas y avoir à côté de la démocratie représentative une démocratie participative qui n'aurait pas de « grain à moudre » si tout est décidé d'avance ou décidé ailleurs. Il ne s'agit pas tant d'une concurrence de légitimités entre deux démocraties, l'une représentative et l'autre participative, mais des rapports et relations « bonifiantes » que peuvent et doivent entretenir ces deux méthodes concourant à la décision publique.

À côté de la participation des usagers à la détermination des orientations stratégiques de la politique publique de santé et de celles qui ont un impact sur la santé publique figurent une série de droits dont la surveillance a été confiée à des mécanismes participatifs impliquant les organisations d'usagers dès lors qu'elles y ont été agréées<sup>2</sup>. Il s'agit des commissions des usagers (CDU) dans le domaine du soin et des conseils de la vie sociale (CVS) dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux.


En France, les quelque 3 000 établissements de soins comportent donc des CDU et les quelque 35 000 établissements et services sociaux et médico-sociaux comportent des CVS ou un mécanisme *ad hoc* de protection des droits des personnes. Mais il faut croire que cela ne suffit pas puisque pas moins de trois mille plaintes individuelles parviennent chaque année à la Haute Autorité de santé (HAS) et que la Défenseure des droits [19, 20] a dû à deux reprises tancer les établissements et l'État en raison du non-respect des droits des personnes dans les établissements d'hébergements des personnes âgées dépendantes (Ehpad).

Les rapports annuels de la commission spécialisée dans le respect des droits des usagers de la Conférence nationale de santé démontrent que les progrès dans les domaines dont elle a la charge sont encore trop timorés et donnent à voir des points de préoccupations dans certains secteurs. Espérons que la réforme des commissions de la vie sociale

intervenue récemment<sup>3</sup> permettra de faire de ces instances de véritables gardiens des droits individuels et de la qualité des hébergements dans les Ehpad.

Enfin, l'action en santé, sous la forme de programmes ou de dispositifs dédiés, constitue un échelon de déploiement de la participation des usagers au système de santé, qu'il s'agisse des soins pour les patients ou des accueils et des accompagnements dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Dans ces deux secteurs, cela fait d'ailleurs bien longtemps que les associations ont droit de cité : elles sont d'ailleurs bien souvent gestionnaires des accueils et des accompagnements dans des établissements qu'elles ont créés dans une période où l'État, et plus généralement les acteurs publics, ne se préoccupaient pas ou peu du sort des personnes en situation de handicap.

Dans le domaine du soin, les associations ont aussi été, mais plus récemment, à l'initiative de centres d'aide et d'accompagnement à la réduction des risques (2004), de groupes d'entraide mutuelle (2005), de programmes d'éducation thérapeutique (2009), d'actions de médiation en santé (2016) et d'expérimentation des projets d'accompagnement (2016). Les dates des lois qui figurent dans les parenthèses qui précèdent sont aussi à combiner avec des logiques nouvelles, pour lesquelles et sur cette même période ce milieu associatif a été un ferment déterminant, par exemple en santé mentale : alliance thérapeutique, *housing first*, plans de crise, pairs-accompagnants. Des progrès supplémentaires pourraient trouver à se concrétiser sous l'égide d'une doctrine nouvelle reconnue au plan international, invitant à la participation et au partenariat avec les usagers, et que la HAS a publiée en septembre 2020 [23].

Participation individuelle et participation collective en santé sont intimement liées. L'une conditionne souvent l'autre et *vice versa*. Nous aurions tort de le négliger. Ainsi, au moment où se formule avec une grande insistance la reconnaissance d'un droit individuel à l'accompagnement en santé, on voit mal comment ce droit se concrétiserait sans reconnaissance parallèle de la participation des usagers eux-mêmes dans la création et la conduite des actions, programmes ou services dédiés à l'accompagnement. Sans parler des orientations de la politique publique de santé, pour lesquelles chacun, patient ou non, accompagné ou non, a le droit de formuler ses préférences. 

2. Article L. 1161-4 du Code de la santé publique.

3. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale d'un établissement médico-social.