

Lou RAYTER

Master 2 Droit et Politiques de Santé

Promotion 2023



**La place des usagers au sein du système de santé :
comment la rendre la plus efficiente possible ?**

Sous la Direction de Madame Johanne SAISON

Faculté des Sciences Juridiques, Politiques et Sociales de Lille

Mémoire soutenu le 4 septembre 2023

Remerciements

Je remercie Madame Johanne SAISON pour son soutien tout au long de l'année, et pour avoir accompagné toute la promotion durant ces deux années.

Je remercie également Madame Nora BOUGHRIET, pour m'avoir fait découvrir le métier de Directrice des Relations avec les Usagers et des Affaires Juridiques ainsi que tout ce qui s'y rattache, et pour m'avoir conseillée pour la suite de mon parcours professionnel.

SOMMAIRE

Remerciements	2
SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION	5
PARTIE I ÉTAT DES LIEUX DE LA PLACE DES USAGERS EN FRANCE.....	11
TITRE I : LA CONCRÉTISATION DE LA NOTION D’USAGER DU SYSTÈME DE SANTÉ	12
Chapitre I : La nécessité de définir un concept	12
Chapitre II : la concrétisation de la place de l’usager du système de santé.....	20
TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ	31
Chapitre I : Les droits des usagers au service des individus	31
Chapitre II : Les instances permettant la représentation des usagers en France.....	39
PARTIE II COMPARAISON À L’INTERNATIONAL ET MISE EN PRATIQUE	48
TITRE I : LA PLACE DES USAGERS IN CONCRETO	49
Chapitre I : Les Maisons des usagers, ou comment intégrer directement l’usager au sein des établissements.....	49
Chapitre II : La place des usagers déterminée par leur lieu de prise en charge.....	56
TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DES SYSTÈMES DE SANTÉ À L’INTERNATIONAL.....	64
Chapitre I : Les différents systèmes de santé internationaux	64
Chapitre II : Le cas spécifique du Royaume-Uni et le fonctionnement du National Health Service	72
CONCLUSION	80
BIBLIOGRAPHIE.....	82
TABLE DES MATIÈRES.....	92

INTRODUCTION

« Avec la loi HPST, la démocratie sanitaire a progressé sur le papier, mais le plus difficile reste à faire : rendre les droits acquis effectifs, en particulier le droit d’être entendu au sein de ces instances, et en conquérir de nouveaux, notamment en matière d’égal accès aux soins pour tous »¹. Voici ce qu’affirmait en 2021 France Assos Santé, un groupement d’associations dont l’action est de représenter et défendre les usagers au sein du système de santé. C’est la loi du 26 janvier 2016² qui a reconnu officiellement l’organisme et les missions qui lui sont dévolues. Cette loi, fondamentale dans la concrétisation du statut d’usager du système de santé, sera associée à d’autres textes législatifs décisifs qui ont permis d’atteindre le rôle d’usager du système de santé connu à ce jour. La loi Hôpital Patients Santé Territoires³, désignée loi HPST, vient réguler l’offre de soins au niveau national afin de répondre à l’ensemble des besoins des citoyens français. Toutefois, cette loi se combine à la législation existante concernant la place de l’usager au sein du système de santé français. Les évolutions sociétales amènent en effet à considérer le malade de plus en plus comme un usager du système de santé, plutôt qu’un patient à la seule recherche de soins. La différence peut paraître subtile, mais est en fait essentielle dans sa prise en charge. La loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale⁴ est celle qui vient intégrer officiellement l’usager et ses droits à la législation française. Rapidement ensuite, la loi du 4 mars 2002⁵ devient le fondement concernant les droits et la protection des usagers au sein du système de santé. Dès son titre II « Démocratie sanitaire », la loi affirme que « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d’assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l’égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la

¹ France Assos Santé, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, 2021, p. 11.

² Loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

³ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l’Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires.

⁴ Loi du 2 janvier 2002 rénovant l’action sociale et médico-sociale.

⁵ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

meilleure sécurité sanitaire possible »⁶. L'usager est ici nommé, et la loi vient préciser ses droits et ses responsabilités dans le chapitre II du Titre II, ainsi que la participation des usagers au fonctionnement du système de santé dans le chapitre III. Mais la loi ne s'arrête pas là, puisque le chapitre suivant vient même préciser la responsabilité des professionnels de santé dans ce processus d'évolution vers la démocratie sanitaire. C'est ainsi que la fin, ou du moins l'objectif d'en finir avec le paternalisme médical est apparu. La question de la place de l'usager au sein du système de santé va de pair avec la consécration de la démocratie sanitaire. Cette notion représente l'association des usagers dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de santé au niveau national. La notion est apparue pour la première fois lors des États généraux du cancer et de la santé de 1998, qui sont des lieux de débats et de discussions concernant une thématique précisée à l'avance. Par la suite, la notion de « démocratie sanitaire » sera reprise par Bernard KOUCHNER ayant rédigé le projet de loi menant à la loi incontournable de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ainsi, les usagers sont reconnus comme acteurs à part entière dans l'élaboration des politiques de santé et dans l'amélioration du système de santé en France. Cette consécration va à l'encontre du « paternalisme médical », qui désigne le fonctionnement antérieur à la démocratie sanitaire du système de santé. D'après Gérald DWORKIN, le paternalisme se définit comme « une intervention sur la liberté d'action d'une personne, se justifiant par des raisons exclusivement relatives au bien-être, au bien, au bonheur, aux besoins, aux intérêts ou aux valeurs de cette personne contrainte »⁷. Ainsi, le paternalisme médical se comprend comme une intervention sur la santé d'un malade, sans son consentement, dans son intérêt pour lui permettre d'atteindre la meilleure santé possible. Les patients étaient en effet considérés comme des profanes ne détenant aucune connaissance en matière médicale, et n'avaient donc aucun droit de parole sur leur prise en charge. Le refus de soin n'était par exemple ni envisageable ni envisagé, dans la mesure où traitement recommandé par le professionnel de santé ne pouvait être remis en question celui-ci étant considéré comme détenteur exclusif de toutes les connaissances en la matière. Le consentement est une notion centrale ici, puisqu'elle a été consacrée par la suite dans la législation française comme un élément indispensable et incontournable de la prise en charge des patients. C'est l'article 36

⁶ Article 3 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

⁷ DWORKIN (Gerald), *Paternalism*, « The Monist », n°56, 1972, p. 76.

du Code de déontologie médicale, introduit dans le Code de la Santé Publique à l'article R.4127-36, qui affirme que « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité ».

Ce rôle prépondérant des professionnels de santé, opposé au patient profane n'ayant aucune connaissance dans ce domaine et se laissant guider aveuglément, a vu sa stature chamboulée par l'expression de plus en plus forte des patients et de leur entourage. Ceci s'est également illustré par la création d'associations multiples, composées de patients, d'anciens patients et parfois même de professionnels de santé. L'implication des associations dans les politiques de santé a ainsi aidé à intégrer l'utilisateur dans sa vision la plus large au système de santé et dans l'amélioration de la qualité de sa prise en charge. Cette évolution a permis d'engranger la machine et de donner la parole aux personnes qui le souhaitaient. Initialement, la prise en charge médicale était en effet unilatérale, et le serment d'Hippocrate affirmait lui-même que le professionnel de santé devait cacher la plupart des informations concernant la santé du patient qu'il avait en face de lui⁸. Ainsi, l'objectif a été de passer d'un système paternaliste basé sur le savoir théorique, à l'intégration de l'utilisateur au sein des pratiques médicales, qui se concrétise par la notion de démocratie sanitaire. Cette notion deviendra très vite incontournable, et formulera la consécration d'une idéologie que le système français devra par la suite atteindre et mettre en place.

Toutefois, l'utilisateur du système de santé est une notion antérieure à la loi Kouchner de 2002, et a été beaucoup utilisée dans d'autres contextes avant d'être un concept à proprement parler. L'utilisateur est un citoyen français, et son indépendance au sein du système de santé s'inscrit dans la consécration des droits et des devoirs des citoyens français de manière plus globale, notamment par la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen qui affirme dès son premier

⁸ Hippocrate De la bienséance : « On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ».

article que « Les hommes naissent libres et égaux en droit »⁹. D'ailleurs, la loi du 2 janvier 2002 n'évoque pas précisément la notion d' « usager », mais explique que « l'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux ». Ainsi, la notion même d'usager du système de santé est large, puisqu'elle représente chaque individu se présentant au sein d'un établissement de santé. Mais sa définition n'est pas limitative, car en pratique les usagers du système de santé ne sont pas uniquement les patients. L'usager apparaît comme une notion floue, qui peut regrouper plusieurs types d'individus. Il peut en effet avoir différents statuts : faire partie de la famille d'un patient ? Être le patient d'un établissement psychiatrique, d'un EHPAD, d'un CHU ? Chaque usager détient des droits bien spécifiques, ce qui entraîne des devoirs également propres à chaque individu et chaque scénario de prise en charge. L'usager dont nous traiterons ici est l'usager du système de santé français, avec tous les avantages et inconvénients qui s'y apparentent. Le système de santé français est en effet connu pour être l'un des meilleurs, permettant à la population d'avoir accès aux soins par la biais de l'assurance maladie, ou les complémentaires santé en fonction du statut social et des possibilités économiques de chacun. Le Ministère de la santé et de la prévention définit l'usager comme la personne malade et ses proches, mais aussi « tout utilisateur avéré ou potentiel du système de santé, dans les domaines sanitaire et médico-social, en établissement comme en ambulatoire ou en prise en charge à domicile »¹⁰. Les usagers sont les acteurs qui contribuent à faire fonctionner l'ensemble du système de santé français. Le parcours de soins coordonnés permet notamment de rendre leur prise en charge la plus efficiente possible. Ce suivi personnalisé, rendu obligatoire en France dès 2004¹¹, a amené à une prise en charge et un suivi adaptés aux besoins de chaque individu patient. Le médecin traitant devient ici l'acteur essentiel, puisqu'il régit ce suivi et rassemble l'ensemble des documents médicaux relatifs à chacun de ses patients. C'est dans cette optique que lorsqu'un rendez-vous est pris avec un professionnel de santé spécialisé, comme un rhumatologue ou un radiologue, les résultats sont immédiatement transmis au médecin traitant qui pourra apporter une conclusion et son avis sur les résultats reçus.

⁹ Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen du 26 août 1789.

¹⁰ Ministère de la santé et de la prévention, site consulté en ligne : <https://sante.gouv.fr>.

¹¹ Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

D'ailleurs, le Conseil d'État s'est réuni en mars 2023 afin d'étudier la place et le rôle de l'utilisateur dans les politiques sanitaires, sociales et médico-sociales¹². Celui-ci affirme également que le terme d'utilisateur va plus loin que la simple représentation des personnes malades, et qu'il concerne également « les accompagnants et toutes les personnes bien-portantes concernées par les politiques de prévention ». Le Conseil d'État expose également que l'utilisateur n'est pas assujéti au service public, il en est un acteur. L'institution distingue trois facettes à l'utilisateur du système de santé : son profil de citoyen français qui lui permet d'avoir accès aux soins peu importe sa situation financière ou sociale ; son statut individuel duquel il détient des droits spécifiques lui permettant d'être acteur dans sa prise en charge ; sa représentation collective par le biais d'associations qui le conduit à participer à la mise en œuvre du service public. Un transfert aurait eu lieu du malade-payant au patient-expert d'aujourd'hui. Le système de santé français s'est effectivement développé de manière progressive, et n'a pas toujours été accessible à tous de la manière dont il l'est à ce jour. Toutefois, la prise en charge et l'intégration des utilisateurs au sein des politiques de santé semblent difficiles à mettre en application. Le Conseil d'État l'affirme en se posant la question suivante : « Ne privilégie-t-on pas trop souvent la forme au fond, c'est-à-dire le respect procédural de la consultation à l'enrichissement effectif de la décision ? ». Les dialogues instaurés avec les utilisateurs du système de santé a permis d'intégrer au niveau législatif en 2020 deux allocations majeures venant en aide aux personnes en situation précaire, l'allocation personnalisée d'autonomie et la prestation de compensation du handicap¹³. Cependant, l'articulation des connaissances et des affirmations textuelles à la pratique quotidienne médicale semble difficile à mettre en place. C'est pourquoi il apparaît pertinent d'effectuer une comparaison des droits des utilisateurs à l'international, afin de situer la France dans sa prise en charge et l'effectivité des droits des utilisateurs. Les systèmes de santé sont très différents d'un pays à un autre, et les services qui y sont dispensés sont évidemment à mettre en corrélation avec le développement du pays en question. Un pays plus pauvre aura plus de difficultés à instaurer un système de santé efficace et disposant de tous les soins et instruments nécessaires pour répondre aux besoins de l'ensemble de la population. Au

¹² Entretiens du Conseil d'État, « *Pour un utilisateur acteur dans le domaine sanitaire et social* », 2023.

¹³ Loi organique du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie.

contraire, un pays plus riche comme la France aura la possibilité de développer son système de prise en charge et de soins de manière exponentielle afin d'aboutir aux objectifs définis par les textes. Une comparaison avec d'autres pays développés pourrait mettre en avant les différentes méthodes mises en place et faire émerger certains mécanismes pouvant être intégrés au système français. Car les moyens sont souvent investis de manière très différente en fonction des pays et des objectifs fixés au niveau de la santé.

L'utilisateur est donc une notion floue, qui semble regrouper différentes catégories d'individus pouvant avoir un rôle dans les politiques de santé au niveau national. La définition même de l'« usager du système de santé » est apparue de manière très progressive, et il est important de situer le contexte dans lequel la notion d'utilisateur, et plus généralement l'objectif de démocratie sanitaire sont apparus. Les usagers sont des individus à part entière ayant chacun des droits au sein du système de santé français. Toutefois, ces droits peuvent être restreints ou plus difficilement respectés au cours de leur prise en charge. Il serait difficile d'exposer l'ensemble des différents profils d'utilisateurs auxquels le système de santé pourrait répondre, seuls les suivants seront donc développés : les usagers en EHPAD, en secteur psychiatrique et ceux relevant du secteur pénitentiaire.

Ainsi, la question sera ici de déterminer quels processus peuvent être mis en place afin de rendre la place des usagers la plus efficiente possible. Pour ce faire, il sera nécessaire de retracer le contexte ayant amené à la consécration de la notion d'utilisateur du système de santé, et l'évolution de sa place au sein de ce système (Partie I). Une étude comparative à l'international permettra de mettre en avant les différents points clefs ayant abouti à une place efficace et adaptée des usagers au sein des différents systèmes de santé, associée à l'étude des connaissances actuelles concernant la représentation des usagers au sein de nos instances françaises (Partie II).

PARTIE I

ÉTAT DES LIEUX DE LA PLACE DES USAGERS EN FRANCE

L'usager a toujours eu sa place au sein du système de santé, du moins depuis la prise en charge de la santé des citoyens français par l'État. Il s'agissait, comme il le sera expliqué par la suite, d'hospices publics au départ, mais la loi hospitalière de 1991 viendra instaurer pour la première fois la notion d' « établissement public de santé »¹⁴. L'usager est à partir de là pris en charge dans un établissement dédié, qui vise à lui apporter les meilleurs soins et le meilleur suivi possible en fonction de sa pathologie et de son statut. La notion d'usager est apparue elle aussi par la suite, puisque la vision initiale des soins était plutôt théorique, vision illustrée par la notion bien connue en droit de la santé de « paternalisme médical ». Ce paradigme présuppose que le professionnel de santé est un sachant, que son patient est profane et n'a aucune légitimité à exprimer une quelconque opinion sur les soins qui lui seront prodigués et traitements prescrits. De manière corolaire à la conviction qu'un patient pourrait avoir des préférences ou même serait en mesure de refuser un traitement, s'est développée la notion d'usager du système de santé. Celle-ci reste plutôt vague et renferme finalement une pluralité de profils étant amenés à utiliser le système de santé français lorsqu'un besoin apparaît. L'usager n'est pas seulement le patient, il représente au sens littéral les individus faisant usage du système. Il est donc primordial de déterminer de quel usager il est question, ce qui s'explique notamment par le contexte dans lequel la notion est apparue (Titre I). De plus, la concrétisation de la notion s'est accompagnée du développement de plusieurs concepts autour du l'usager lui-même. Celui-ci détient en effet, à l'instar des professionnels de santé, des droits et des devoirs qui seront au fil du temps consacrés légalement. L'usager n'est cependant pas un professionnel de santé, il est dès lors difficile d'instaurer un dialogue entre les usagers du système de santé et les professionnels. L'apparition de plusieurs instances représentatives a permis d'introduire l'usager au sein des établissements de santé pour lui permettre d'être impliqué dans les politiques de l'établissement (Titre II).

¹⁴ Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.

TITRE I : LA CONCRÉTISATION DE LA NOTION D'USAGER DU SYSTÈME DE SANTÉ

Qu'est-ce qu'un usager, et qui est l'usager qui « fera usage » du système de santé ? Spontanément, l'usager pourra être représenté par le patient ayant pris son indépendance dans sa relation avec le professionnel de santé mais qui reste l'individu recevant des soins. Toutefois, la notion d'usager du système de santé n'est pas si restrictive et vient désigner une population plus large que les simples patients (Chapitre I). Une fois la notion d'usager consacrée, légalement et dans la pratique, il s'est avéré nécessaire de déterminer ses prérogatives et de protéger son statut afin de placer l'usager au centre du système de santé (Chapitre II).

Chapitre I : La nécessité de définir un concept

Le malade représente la figure initiale de l'usager, et est au cœur du fonctionnement du système de santé. La conception du malade a beaucoup évolué en même temps que la perception et que le fonctionnement du système de santé français (A). Les associations détiennent un rôle majeur dans le changement de cette perception, et sont venues rappeler la place que détiennent les usagers face aux professionnels de santé (B). Cette évolution a abouti à la prise en compte d'un usager indépendant, commençant à affirmer ses droits et ses prérogatives face à un système qui n'y était pas adapté (C). Cette indépendance a fait apparaître différents profils d'usagers qu'il convient d'identifier pour déterminer quels sont les différents profils concernés, afin de rendre le système de santé en adéquation aux attentes de ces derniers (D).

A - La distinction de l'usager des autres notions représentant le malade

La notion même d'« usager du système de santé » concerne un concept qui a émergé à une période bien particulière, et qui nécessitait d'être défini et concrétisé tellement celui-ci prenait de l'ampleur. L'« usager du système de santé » fait référence aux personnes faisant usage du système de santé, en l'espèce du système français. Ce système a un fonctionnement bien

spécifique, puisqu'il permet aux personnes nécessitant des soins d'une quelconque nature d'y avoir accès. Il est donc possible de penser que les usagers du système de santé sont les individus composant la population française qui seraient amenés à faire usage du système de santé afin d'obtenir des soins, donc des patients. Toutefois, cette vision paraît bien trop restrictive comparée à l'ensemble des individus concernés par la notion.

D'ailleurs, certains pensent que la notion d'usager ne devrait pas être définie. C'est le cas de Michel CHAUVIÈRE, qui affirme que l'usager n'existe que par une situation concrète, en l'espèce le service de santé demandé. Ceci fait qu'il n'est défini « que par un autre et jamais par lui-même »¹⁵. C'est en effet de cette manière que le Code Civil de 1805 définissait l'usager, comme le « titulaire d'un droit réel d'usage sur une chose ou un bien appartenant à autrui, qu'il ne peut céder, ni louer à un autre »¹⁶. Cela confirme que l'État français considérait les usagers du système de santé, du moins à cette époque, comme de simples individus ayant un droit d'usage sur les services apportés par le système de santé. Ces droits d'usage sont nombreux et concernent différents domaines : le droit aux soins, le droit à la dignité apparu plus récemment, le droit au respect de la vie privée, le droit à des soins appropriés¹⁷, etc. Ces droits ont émergé avec le temps et ne semblaient pas innés à la création du système de soins en France. Le paternalisme médical est en effet la notion clef ici, qui montre à quel point la place de l'usager du système de santé était limitée et n'existait qu'en cas de demande de soins. L'objectif ici est de comprendre le contexte dans lequel la notion d'usager a émergé et s'est montrée indispensable. Sa concrétisation et son évolution seront développées par la suite.

La notion d'usager renvoie à une ambition de donner une plus grande indépendance et autonomie aux malades. Comme l'expliquent CRESSON et SCHWEYER, « son usage s'inscrit dans une tentative de redéfinition des relations entre les malades et les professionnels

¹⁵ CHAUVIÈRE (Michel), « Les usagers, ambiguïtés d'un nouveau paradigme pour l'action sociale », *Les usagers de l'action sociale*, 2000.

¹⁶ Code Civil de 1805.

¹⁷ CSP., art.L.1110-5.

de santé, entre les citoyens et les institutions »¹⁸. Déjà en 2000, la relation patient-professionnel de santé était remise en perspective et questionnée par rapport au statut de l'utilisateur. En effectuant un lien entre la définition donnée par le Code Civil de 1805 et cette dernière, il est évident que l'utilisateur apparaît comme indépendant et autonome dans ses décisions, caractéristiques illustrées par la formulation du Code Civil « titulaire d'un droit réel d'usage », ou encore par le lien qui est fait entre le statut de malade et celui de citoyen. L'utilisateur du système de santé est en effet en premier lieu un citoyen français, ce qui lui permet de faire usage du système de soins français. Mais pourquoi a-t-il été nécessaire de faire une distinction entre le malade et l'utilisateur ?

B - Le rôle des associations dans l'indépendance du malade

La notion d'utilisateur apparaît en lien avec la montée de formes de démocraties participatives dans plusieurs pays. Une première étape vient donner de l'importance au patient, il s'agit de la circulaire relative à l'humanisation des hôpitaux de 1958¹⁹. À cette époque, la société cherche à rendre l'hôpital accessible à tous, et à désacraliser le lieu. Cette circulaire met en exergue les besoins et les droits des patients, comme la possibilité pour les familles de leur rendre visite, ou la liberté pour le patient de conserver ses effets personnels. C'est ensuite vers 1980 que la notion devient de plus en plus prégnante, avec l'épidémie du Sida remettant complètement en cause le système de soins²⁰. Le nombre de patients atteints par la maladie explose, et la prise en charge ne semble plus répondre aux besoins des individus à ce moment précis. Cela mène les patients eux-mêmes et leurs familles à prendre les devants et provoquer cette prise en charge efficace tant recherchée. Ce contexte se caractérisera par la création de nombreuses associations, qui joueront un rôle majeur dans l'instauration du rôle de l'utilisateur au sein du système de santé. L'épidémie du Sida n'est pas la seule à engendrer la création d'associations (association française des diabétiques de 1938, association des malades du cancer en 2011),

¹⁸ CRESSON (Geneviève), SCHWEYER (François-Xavier), *Les usagers du système de soins*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2000, p. 9.

¹⁹ Circulaire du 17 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux.

²⁰ BERTHOD-WURMSER (Marianne), BOUSQUET (Frédéric), LEGAL (Renaud), *Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter*, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2017, p. 7.

mais ce sera elle qui impactera le plus le système de santé français²¹. Certaines associations vont également être créées par des professionnels de santé afin d'établir un lien privilégié avec le malade. Ces entités permettront de faciliter les recherches puisque les fondateurs se trouvent au cœur du système et ont accès aux éléments clefs. Les associations ont ainsi permis de financer certaines recherches qui ne pouvaient être réalisées auparavant faute de moyens dédiés. L'association ayant eu un rôle majeur concernant la maladie du VIH est l'association Aides, qui a pu aider à apporter un nouveau regard concernant la maladie, et a incité à mettre en place une prise en charge spécifique et un financement adapté. Les échanges entre les professionnels et les malades vont permettre de partager les connaissances scientifiques et la matière, et d'adopter la meilleure prise en charge possible. C'est ainsi que la contribution des associations dans la recherche a été mise en avant, en montrant tout l'intérêt et l'avantage d'exploiter ce dialogue efficient. Ceci est inspiré du principe qui avait été établi par l'Association Française contre la Myopie, mais à plus grande échelle et avec plus d'impact au niveau national²². En l'espèce, les malades eux-mêmes et leurs familles ont été impliqués dans l'égérie du corpus de connaissances à l'égard de la maladie, et sur le savoir-faire dans la prise en charge.

C - L'émergence de profils d'utilisateurs individuels et indépendants

Simone VEIL aura également un rôle primordial dans la reconnaissance du statut d'utilisateur du système de santé et de ses droits. Elle établira en ce sens la première charte du malade hospitalisé de 1974²³. Celle-ci vient affirmer le droit au respect de la dignité et de la personnalité du malade. La notion de dignité est centrale dans cette réflexion, et a pris de plus en plus d'ampleur tandis que la place de l'utilisateur s'est renforcée. En retraçant l'évolution législative, il est clair que la place de l'utilisateur n'était au départ pas codifiée ni même prise en considération. L'utilisateur, en fait appelé patient au départ, n'était pas considéré comme un acteur de sa prise en charge. Il était de fait un utilisateur du système de santé, en y jouant un

²¹ PIERRU (Frédéric), *La résistible affirmation des « patients »-« utilisateurs » dans la gouvernance du système de santé*, « Les Tribunes de la santé », 2021, p. 4.

²² GHADI (Véronique), *Les associations, moteur de changements à l'hôpital : une question de légitimité*, Érès, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003, p. 130.

²³ Charte du malade hospitalisé du 20 septembre 1974.

rôle seulement passif. Aucune importance n'était donnée à son opinion sur les soins qui lui étaient prodigués, ou sur sa prise en charge de manière plus générale.

Il est opportun de s'intéresser à toutes les facettes existantes du profil d'un usager. Celui-ci détient en effet dorénavant des prérogatives, ou plus généralement des droits, mais qui sont plus ou moins importants en fonction du profil de l'utilisateur concerné. Une femme enceinte prise en charge à l'hôpital n'aura pas besoin de revendiquer les mêmes droits qu'une personne en établissement psychiatrique présentant des troubles mentaux. Il en va de même pour une personne prise en charge en EHPAD. Cela vaut également pour les familles de chaque patient, qui ne chercheront pas à faire valoir les mêmes droits en fonction de l'état dans lequel se trouve leur proche. D'ailleurs, il est connu que dans la prise en charge d'un patient, du point de vue du professionnel de santé, il est souvent plus difficile de dialoguer avec la famille du patient qu'avec le patient lui-même. Cela a ainsi été le mode de réflexion adopté dès le départ, avec la consécration du paternalisme médical comme méthode de prise en charge. Il est effectivement plus simple pour un professionnel de santé de prescrire un traitement sans prendre en considération l'avis du patient ou de sa famille. Un des exemples les plus parlants est le refus de soin, initialement non respecté par les professionnels. En partant du principe que le patient est profane, il n'est pas concevable qu'il puisse décider de refuser un traitement qui serait, selon le professionnel, dans son intérêt. Cela a causé de grandes discordes, et plusieurs affaires ont mené à un changement en ce sens et à une concrétisation législative. Ceci est dorénavant formulé par la loi²⁴, et par l'article L1111-4 du Code de la Santé Publique, qui affirme que « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment ». La seule possibilité pouvant amener un patient à recevoir des soins sans son consentement est en établissement psychiatrique en cas de risque avéré²⁵.

Les ordonnances JUPPÉ d'avril 1996 viennent également aider au renforcement du statut des usagers. Elles considèrent le malade comme une source d'information sur la qualité de sa

²⁴ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

²⁵ CSP., art.L.3212-1, L.3212-2 et R.3212-1.

prise en charge, et donc un moyen d'évaluation du système. C'est d'ailleurs cette formulation qui a été reprise pour dénommer les commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge²⁶. C'est enfin la même perspective qui est évoquée dans l'intitulé de la loi du 4 mars 2002 « relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé²⁷ ». C'est autour des années 2000 que la personne malade tend à devenir usager du système de santé et à être considérée comme tel. Toutefois des lacunes subsistent dans cette optique, et la place de l'utilisateur du système de santé ne semble pas toujours et partout ancrée dans les mœurs.

Dans ce contexte réformateur, un groupe de travail a été formé en 1999, animé par Étienne CANIARD, afin d'apporter une réflexion « sur les droits des usagers du système de santé et notamment sur la place de leurs représentants dans les établissements sanitaires et médico-sociaux ainsi que sur le développement des structures de conciliation et de médiation²⁸ ». Ce groupe de travail s'inscrit également dans la concrétisation législative de la représentation des usagers au sein des instances, notamment avec l'ordonnance de 1996²⁹ et le décret de 1998³⁰ qui instituent la Commission de conciliation. Celle-ci est « chargée d'assister et d'orienter toute personne qui s'estime victime d'un préjudice du fait de l'activité de l'établissement, et de lui indiquer les voies de conciliation et de recours dont elle dispose³¹ ». Ainsi, l'émergence du statut d'utilisateur sous ses différentes facettes apparaît en même temps que la concrétisation législative concernant la représentation des usagers eux-mêmes au sein des instances qui y sont destinées. Le but était d'ailleurs de ne pas seulement traiter les plaintes des patients, mais d'en faire un lieu de dialogue privilégié, avant de devenir une « Maison des usagers » à proprement parler. C'est en se basant sur ce rapport que la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé³² sera d'ailleurs rédigée. Elle posera le

²⁶ CSP., art.R.1112-79 à R.1112-94.

²⁷ Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

²⁸ CANIARD (Étienne), *La place des usagers dans le système de santé*, ADSP, 2000, p.12.

²⁹ Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

³⁰ Décret du 2 novembre 1998 portant création d'une direction des affaires juridiques au ministère de l'économie, des finances et de l'industrie.

³¹ CSP., art.L.710-1-2.

³² Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

principe que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé ». Un changement s'opère ici, où le patient peut dorénavant dialoguer avec le professionnel de santé, et détient un droit de parole concernant sa prise en charge. La loi de 2002 permet d'instaurer le concept de démocratie sanitaire défini précédemment qui s'intégrera progressivement dans la prise en charge de l'utilisateur au sein du système de santé français. Ce dernier détient des prérogatives qui seront déterminées par la suite, et qui seront inhérentes à chaque profil d'utilisateur. La consécration de la démocratie sanitaire vient faire apparaître différents types de besoins, qu'il est nécessaire de théoriser afin de savoir à quels profils d'utilisateurs le système de santé devra venir en aide.

D - La théorisation des profils d'utilisateurs

D'après François-Xavier SCHWEYER, la première figure de l'utilisateur est celle du pauvre, de l'assisté³³. Il s'agit de la situation où une personne vient en aide à une autre, originellement gratuitement, afin d'apporter des soins aux personnes précaires qui n'avaient ni les moyens, ni les connaissances pour se soigner. La médecine était en effet un domaine exclusivement réservé aux personnes les plus haut-placées dans la société. Les citoyens n'avaient pas accès aux connaissances médicales comme c'est le cas aujourd'hui. C'est donc le statut d'utilisateur du système de santé à travers le mécanisme de charité qui a été le premier à s'instaurer en France. D'ailleurs, en comparant avec le système actuel, il semblerait que la logique inverse soit dorénavant appliquée, puisque les populations les plus précaires résidant en France paraissent avoir plus de mal à accéder à des soins, qui plus est des soins de qualité. La seule forme de charité qui persiste est incarnée par les associations, de plus en plus nombreuses, qui semblent avoir un impact considérable sur l'ensemble des citoyens français et traitent plusieurs types de besoins. Toutefois, l'hôpital conserve une forme d'assistance auprès des populations précaires et notamment auprès des personnes âgées, malgré la séparation du secteur sanitaire et du secteur social depuis la loi de 1970 créant le service public hospitalier³⁴, ainsi que la loi relative aux institutions sociales de 1975³⁵. Aucun secteur n'est

³³ SCHWEYER (François-Xavier), *Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2000, p.38.

³⁴ Loi du 31 décembre 1970 créant le service public hospitalier.

³⁵ Loi du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales.

prévu au sein des établissements de santé pour recevoir les populations les plus précaires. Ainsi, ces dernières vont finalement utiliser le biais des urgences pour recevoir des soins, ce qui constitue un facteur menant à la saturation des urgences tel qu'il existe aujourd'hui. Des droits particuliers ont d'ailleurs été reconnus aux personnes en situation précaire avec la création d'une permanence d'accès aux soins visant à « faciliter leur accès au système de santé et à les accompagner dans les démarches nécessaires à la reconnaissance de leurs droits »³⁶.

Au fil du temps, la deuxième forme d'usager est apparue à travers le profil du malade³⁷. Le malade qui vient donc utiliser l'hôpital pour recevoir des soins est un usager qui n'est apparu qu'après les citoyens dépendants décrits précédemment. Celui-ci se trouve en infériorité par rapport au professionnel de santé détenteur de toutes les connaissances utiles au malade, lequel n'a donc aucun moyen de faire pression et de faire valoir ses propres opinions. Une troisième figure de l'usager est apparue avec la création de la sécurité sociale en 1945³⁸, il s'agit de l'assuré social³⁹. Cette loi vient assurer aux individus, peu importe leur situation financière, qu'ils auront accès aux soins dont ils nécessitent à n'importe quel moment. Concrètement, il est nécessaire de cotiser ou de travailler pour être bénéficiaire de la sécurité sociale. Cette nouvelle forme d'usager vient créer un nouveau profil qui ne reçoit aucune forme de charité de la part des professionnels de santé, n'est pas empêché de faire valoir ses droits. Toutefois, la sécurité sociale a mis du temps avant de venir en aide à l'ensemble de la population, et a d'abord laissé se créer un fossé entre les plus riches et les plus pauvres. Finalement, la quatrième figure de l'usager apparaîtra par la suite : il s'agit du « malade-citoyen »⁴⁰, qui détient des droits-créances et est impliqué dans les décisions concernant sa santé et les soins qui lui sont prodigués. L'usager « malade-citoyen » peut être représenté de manière individuelle, en prenant en compte la relation privilégiée qu'il aura avec le professionnel de santé, et de manière collective en le considérant comme membre d'un groupe

³⁶ Loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions.

³⁷ SCHWEYER (François-Xavier), *Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public*, op. cit., p. 39.

³⁸ Ordonnance du 4 octobre 1945 portant création de la sécurité sociale.

³⁹ SCHWEYER (François-Xavier), *Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public*, op. cit., p. 40.

⁴⁰ SCHWEYER (François-Xavier), *Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public*, op. cit., p. 41.

de malades ou d'une association. L'évolution décrite ici du statut d'utilisateur est progressive, et chaque facette de l'utilisateur n'aurait pu exister sans la présence de la version antérieure. Ces quatre profils semblent subsister dans la société actuelle, avec une prédominance pour l'utilisateur « malade-citoyen » qui détient un rôle déterminé dans la relation médecin-patient et avec lequel le statut de l'utilisateur actuel est fortement similaire. La combinaison des deux notions du malade et du citoyen fait en effet ressortir cet aspect individuel qui peut être enfoui dans la notion de malade, et met en exergue tous les droits qu'un malade peut faire valoir tout au long de sa prise en charge. L'apparition et l'utilisation de la notion de « malade-citoyen » vient initier et accompagne l'intégration de la démocratie sanitaire dans le fonctionnement du système de santé, et laisse transparaître une certaine indépendance des usagers qui sera confortée par la suite.

La notion d'utilisateur du système de santé étant précisée, il a été nécessaire de la consacrer au niveau légal afin de protéger son usage. Plusieurs textes permettent de préciser, de compléter et d'élargir le rôle et le statut de l'utilisateur, visant ainsi à propager et universaliser la notion afin de la rendre accessible à tous.

Chapitre II : la concrétisation de la place de l'utilisateur du système de santé

La place de l'utilisateur du système de santé a d'abord été consacrée au niveau législatif afin de protéger son statut (A). Des désaccords subsistaient cependant concernant la place que devait prendre l'utilisateur au sein de ce système (B), et ont fait émerger différents points qu'il était nécessaire de traiter afin de lui apporter un cadre de prise en charge adéquat (C). Il a finalement été indispensable d'engager un dialogue entre les usagers et les professionnels de santé, afin d'aborder les différentes problématiques subsistantes et commencer à impliquer l'utilisateur dans les politiques de santé (D).

A - La consécration législative de la place de l'utilisateur

Jeanine BARBOT démontre qu'avec la concrétisation du rôle du « patient-utilisateur », quatre types de relation concernant les rapports entre l'utilisateur avec les professionnels de santé peuvent apparaître :

- la délégation contrôlée, où l'utilisateur du système de santé détient ici le rôle prépondérant et vient consentir ou non aux soins qu'il reçoit ;
- La troisième voie scientifique, où le malade devient un entrepreneur à proprement parler ;
- Le modèle libertarien, où le malade revendique son statut et ses prérogatives ;
- La science citoyenne, où le malade détient un pouvoir politique certain⁴¹.

Il semblerait que le statut de l'utilisateur allie les différentes relations précitées, puisque la tendance s'est inversée pour lui donner les prérogatives et détenir un droit de parole sur sa prise en charge. Ce constat théorique s'allie à une consécration législative, où l'utilisateur du système de santé a vu son statut précisé et entériné dans la loi, et détient dorénavant une place prépondérante dans la relation médecin-patient. En France, l'utilisateur est aujourd'hui un citoyen français en premier lieu, qui devient potentiellement un malade et par conséquent un utilisateur du système de santé français. L'utilisateur est de fait un individu aux multiples facettes, qui pourra, s'il le souhaite, faire valoir ses prérogatives et ses droits. Comme expliqué dans le premier chapitre, la notion d'utilisateur a mis du temps à se mettre en place, d'autant plus à être concrétisée dans la loi. Le rôle des utilisateurs semble dorénavant bien délimité, notamment depuis que des représentants des utilisateurs sont intégrés au sein des établissements de santé.

La loi du 4 mars 2002 réalise un tournant dans la prise en charge normative des utilisateurs. Elle le montre notamment par son titre premier « Droits des personnes malades et des utilisateurs du système de santé ». De plus, la mission des hôpitaux est définie par le Code de la Santé Publique, qui affirme que « les établissements [...] de santé assurent [...] le diagnostic, la surveillance et le traitement des malades, des blessés et des femmes enceintes et mènent des actions de prévention et d'éducation à la santé⁴² ». Les établissements et les professionnels de

⁴¹ BARBOT (Jeanine), *Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida*, L'Homme, 2002, p. 189.

⁴² CSP., art.1.6111-1.

santé ont donc comme objectif dans leur pratique professionnelle de traiter les malades, de prévenir l'apparition de malades et d'éduquer les malades sur leur prise en charge. Toutefois, cette affirmation n'oblige pas les professionnels à effectuer des soins à tout prix. Le but ici est d'aboutir à une prise en charge adaptée au malade, et en tenant compte des opinions de ce dernier.

Il a donc été nécessaire de consacrer également au niveau législatif les différentes prérogatives que l'utilisateur pourrait faire valoir au cours de sa prise en charge. Plusieurs dispositifs législatifs ont été mis en place afin de renforcer la place du patient, et donc de l'utilisateur, et de la sécuriser. La loi relative à la protection à l'égard des traitements de données à caractère personnel⁴³, la loi créant le dossier médical personnel⁴⁴, la création des Commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge⁴⁵ qui doivent « veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'améliorer de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge »⁴⁶, la loi pour l'égalité des droits et des chances⁴⁷, ou encore la loi relative à la fin de vie⁴⁸ sont des textes législatifs fondamentaux concernant la place de l'utilisateur au sein du système de santé. Ces différents textes législatifs apparus à la suite de la loi du 4 mars 2002 viennent encadrer les usagers de manière plus spécifiques. La loi de 2002 vient en effet poser un cadre général, tandis que les différentes lois précitées viennent apporter des précisions dédiées à chaque type de population, ayant à chaque fois des besoins bien spécifiques. Un patient en EHPAD n'aura en effet pas les mêmes besoins et les mêmes prérogatives qu'un patient se présentant aux urgences du Centre hospitalier, ou d'un patient admis en établissement psychiatrique.

⁴³ Loi du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements des données à caractère personnel.

⁴⁴ Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

⁴⁵ Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

⁴⁶ CSP., art.L.1112-3.

⁴⁷ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances.

⁴⁸ Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

B - Les débats concernant la place de l'utilisateur au sein du système de santé

Monika STEFFEN a exposé la difficulté d'associer les usagers aux réformes du système de santé, et l'expliquait de cette façon :

- La dépendance du patient face au professionnel de santé connaisseur ;
- L'utilisateur reste une notion floue ;
- Le système de prise en charge qui reste dominé par une « politique de santé médicale » ;
- Le fait d'avoir à la fois le secteur public et le secteur privé, ce qui amenuise les mesures de prévention nationales⁴⁹.

D'ailleurs, cette dualité entre le secteur public et privé présente en France mène à transformer le patient en « client ». Le secteur privé utilise en effet des stratégies marketing pour attirer les patients, ce qui vient créer une différenciation forte entre les deux domaines. Ce phénomène s'illustre aussi par les consultations de spécialistes devenant de plus en plus onéreuses et non accessibles à la population la moins riche ou sans mutuelle. Monika STEFFEN met en avant ici la multitude de facteurs ayant un impact sur le statut de l'utilisateur au sein de sa relation avec les professionnels de santé. Il reste un citoyen ne détenant aucune connaissance dans le domaine médical. Il est donc difficile de l'intégrer aux prises de décision concernant le système de prise en charge français, puisqu'il se trouve à l'extérieur de ce monde médical si fermé. Cependant, la notion même de démocratie médicale ne cherche-t-elle pas à justement intégrer les citoyens français dans ces prises de décision, puisqu'ils viennent apporter un point de vue extérieur, et sont les individus qui feront usage de ce système ? Le passage du paternalisme médical à la démocratie sanitaire illustre cette ambition des politiques publiques d'intégrer les usagers dans le fonctionnement et les prises de décision concernant les politiques de santé. Il est toujours difficile de changer un système fonctionnant de la même manière depuis le départ, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'intégrer des usagers ne détenant aucune connaissance concernant les pratiques des professionnels de santé. Toutefois, l'alliance des deux permettrait d'aboutir à un système efficace, adapté aux besoins et aux attentes des usagers tout en correspondant aux pratiques définies et réalisées par les professionnels.

⁴⁹ SCHWEYER (François-Xavier), *Genèse et dimensions des usagers de l'hôpital public*, op. cit., p. 50.

Afin d'engager une discussion sur le sujet, des États généraux ont été mis en place afin de créer un débat sur le système de santé français. Le premier a été organisé par le Ministère de la santé et le Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) en avril 1998. Il reçut plus de cent quatre-vingt mille participants dans toute la France, et a permis d'aborder des sujets comme l'accès au dossier médical pour les patients, l'information des usagers, ou encore leur représentation. C'est par ce biais que les différentes associations qui se sont formées au fur et à mesure du temps ont pu mener des actions de lobbying, mettre en commun leurs ressources et agir en faveur de la santé des usagers⁵⁰. Ces actions ont d'ailleurs eu un impact sur la rédaction du chapitre sur les droits des usagers dans la loi de 2002. De plus, l'arrêt TEYSSIER jouera un rôle majeur dans la concrétisation des droits des usagers, notamment concernant le devoir pour le professionnel de santé de recueillir le consentement de son patient, et le devoir d'information du professionnel envers son patient sur les soins et la prise en charge qui lui sont prodigués⁵¹. La cour de cassation explique en effet que « le chirurgien d'un service hospitalier est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération dont il apprécie, en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques ; qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade ». L'arrêt vient ainsi poser les fondements des obligations que les professionnels de santé se doivent de respecter envers leurs patients. Ceci vient renforcer leur statut d'utilisateur, plus qu'un simple patient recevant des soins. Le consentement constitue en effet un élément incontournable de la consécration de la place des usagers au sein du système de santé. Un professionnel de santé ne recevant pas le consentement de son patient concernant un traitement ne s'intègre pas à la logique de démocratie sanitaire, et n'instaure pas de dialogue avec lui. Le recueil du consentement du patient crée une passerelle entre la pratique du professionnel de santé et la consécration de la place de l'utilisateur dans le système de santé. Ce dernier détient ici un droit de parole, un droit de refus de soin, mais aussi un droit de dialogue lui permettant de poser des questions ou de demander des précisions sur sa prise en charge. Ceci illustre l'éloignement du

⁵⁰ GHADI (Véronique), *Les associations, moteur de changements à l'hôpital : une question de légitimité*, op. cit., p. 132.

⁵¹ C. Cass, arrêt Teyssier, 28 janvier 1942.

concept de paternalisme médical, et permet de place l'utilisateur au cœur du système de santé français.

C - Les objectifs à atteindre

La loi de 2002 vient organiser la politique de santé en déterminant certains objectifs prioritaires. Celle-ci doit comprendre plusieurs points :

- La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et l'identification de ses principaux déterminants ;
- La promotion de la santé dans tous les milieux de vie ;
- La prévention collective et individuelle ;
- L'animation nationale pour la protection et la promotion de la santé maternelle et infantile ;
- L'organisation des parcours de santé ;
- La prise en charge collective et solidaire des conséquences financières et sociales ;
- La préparation et réponse aux alertes et aux crises sanitaires ;
- La production, utilisation et diffusion des connaissances ;
- La promotion des activités de formation et de recherche ;
- L'adéquation entre formation initiale et continue des professionnels de santé ;
- L'information de la population et sa participation, directe ou par associations, aux débats publics sur les questions de santé et sur les risques sanitaires et aux processus d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé⁵².

Plusieurs objectifs généraux sont développés ici, visant à encadrer les politiques de santé et à faire évoluer le système de santé vers une politique effective de démocratie sanitaire. Cette loi vient poser les fondements de la considération des usagers du système de santé, et de leur place au sein de la relation médecin-patient. Plusieurs points sont en effet abordés, allant de la nécessité d'informer la population sur les questions de santé, à l'organisation même du parcours de santé en lui-même et donc du parcours de soin, à la prévention au niveau national. La loi dite « Kouchner » vient donc dans un même texte consacrer les droits individuels des malades qui seront développés dans le prochain chapitre, les droits collectifs des usagers du

⁵² France Assos Santé, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, 2021, p. 30.

système de santé, et la responsabilité médicale⁵³. Cette idéologie s'est également caractérisée dans la Stratégie Nationale de Santé de 2018-2022, qui se concrétise en quatre objectifs :

- Mettre en place une politique de promotion de la santé incluant la prévention dans tous les milieux et tout au long de la vie ;
- Lutter contre les inégalités sociales et territoriales d'accès à la santé ;
- Garantir la qualité, la sécurité et la pertinence des prises en charge à chaque étape du parcours de santé ;
- Innover pour transformer notre système de santé en réaffirmant la place des usagers⁵⁴.

La Stratégie Nationale de santé précitée est actuellement mise en pratique, et rappelle pourtant des problématiques qui étaient déjà exposées par la loi Kouchner. Il semble donc qu'il est difficile de mettre en pratique les objectifs posés par la loi en 2002, malgré une approbation générale à l'époque de l'adoption du texte. Le sujet des inégalités sociales revient d'ailleurs parmi cette stratégie nationale, thème qui apparaissait très important lors de la concrétisation de la notion d'utilisateur du système de santé. De plus, le terme précité « réaffirmant » la place des usagers laisse à penser que les objectifs concernant leur statut n'ont pas tous été atteints depuis notamment la loi de 2002. Cette dernière avait posé un cadre bien spécifique en affirmant que « Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. ». Mais alors, comment a évolué la place des usagers depuis cette loi, et le statut d'utilisateur du système de santé est-il pleinement atteint ?

Le Code de la Santé publique a fixé plusieurs principes, afin de renforcer l'effectivité de ces principes mis en place par les différentes lois. Par exemple, l'article L1110-3 du Code de la Santé Publique affirme qu'« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins ». L'article 16 du Code Civil précise dans la même optique que « La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de

⁵³Vie Publique, *Loi Kouchner sur les droits des malades : 20 ans après la loi, quel bilan ?*, site consulté en ligne : <https://www.vie-publique.fr>.

⁵⁴ Ministère des Solidarités et de la Santé, *Stratégie Nationale de Santé 2018-2022*, 2017.

celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie. » Ce chapitre II du Code Civil, titré « Du respect du corps humain », a constitué un grand pas en avant dans la prise en charge des malades. Il est d'ailleurs d'ordre public⁵⁵. Le service public hospitalier détient alors une nouvelle mission fixée dans le Code de la Santé Publique, qui est de concourir « à la lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion, dans une dynamique de réseaux.⁵⁶». Ainsi, de nombreux textes viennent poser et affirmer cette envie de lutte contre les discriminations relatives à l'accès aux soins et à la prise en charge, cependant l'effectivité de ces mesures semble relative et ne pas être transposée systématiquement dans les pratiques quotidiennes des professionnels de santé.

Comme l'expliquent Michel CALLON et Vololona RABEHARISOA, les associations deviennent « des experts de leurs maladies, des experts d'expérience, et qu'ils le sont d'autant qu'ils sont délaissés par les institutions en charge des politiques de la santé et que leur pathologie est évolutive et chronique ⁵⁷». C'est donc aussi à cause du délaissement des institutions que le statut d'usager a dû se mettre en place et se renforcer afin d'inciter à la meilleure prise en charge possible. La société a permis le développement de deux notions importantes, la « démocratie sanitaire » et le « devoir d'éducation à la santé »⁵⁸. La démocratie sanitaire constitue le commencement de la conception de l'usager en tant que personne ayant accès aux connaissances concernant sa santé. Le devoir d'éducation s'inscrit donc dans un mouvement de banalisation des données médicales et scientifiques afin de les rendre accessibles à tous. Ceci est permis grâce aux associations précitées, aux données recensées sur internet, mais encore au dialogue mis en place entre le médecin et son patient. Toutefois, il est difficile pour les professionnels de santé d'identifier un interlocuteur fixe quand les associations voient leur représentant varier, ainsi qu'avec le nombre d'associations

⁵⁵ C.civ., art.16-9.

⁵⁶ CSP., art.L.711-3.

⁵⁷ THIRY-BOUR (Carole), *Droit d'être soigné, droits des soignants*, Érès, « Études, Recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003, p.19.

⁵⁸ HORASSIUS (Michel), *Participation, liberté, dignité : enjeux et limites*, Érès, « Études, Recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003, p. 76.

qui ne sont pas toujours toutes présentes et qui amènent à s'adresser à différents interlocuteurs présents pour dialoguer. Cela rend la continuité du discours et du suivi plus difficile. De plus, il est laborieux pour un usager individuel de s'imposer dans le milieu ultra professionnalisé qu'est l'hôpital. Il en est d'ailleurs de même pour les associations elles-mêmes, pour lesquelles il est complexe de s'imposer dans ce milieu malgré les membres malades qui connaissent le lieu et souvent également les professionnels de santé. Ainsi, l'usager voit son rôle s'intensifier et s'entériner dans la loi, sans pour autant détenir clairement un pouvoir d'action au sein de la structure hospitalière. La loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires vient en ce sens garantir un égal accès pour les individus à des soins de qualité, éclairer le processus de parcours de soins et initier la création des Agences Régionales de Santé, aujourd'hui groupements incontournables du système de santé français⁵⁹.

D - La nécessité d'un dialogue entre l'usager-patient et le professionnel

De plus, le statut d'usager regroupe le malade lui-même, mais également ses proches et sa famille. Cependant, il semblerait que les deux gardent des statuts indépendants, et que leurs opinions seraient souvent en divergence. En effet, le malade détient un statut spécifique, il est le seul à pouvoir évaluer sa douleur que les médecins essayeront de recenser avec l'échelle de la douleur. Cette dernière a été en premier lieu consacrée avec l'échelle DOLOPLUS en 1999⁶⁰, à ce jour les médecins utiliseront également d'autres échelles en fonction du profil du patient, afin d'avoir une idée de la douleur ressentie. Ces dernières sont répertoriées par la Haute Autorité de Santé⁶¹. Le patient est également très autonome dans son ressenti face à la maladie, et a ses envies et préférences concernant le traitement qui pourrait lui être donné. Il se trouve face au professionnel de santé, qui lui détient toutes les connaissances théoriques sur l'état de son patient, mais ne peut pas se placer de manière subjective face à lui. Ou du moins il le peut, mais ne le fera pas de manière automatique, puisque ce mécanisme n'est pas instauré au cours du processus de formation des professionnels. Ainsi, l'usager mérite d'avoir un droit de parole tout au long de sa prise en charge, que ce soit au moment du rendez-vous,

⁵⁹ Loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'Hôpital et relative aux Patients, à la Santé et aux Territoires.

⁶⁰ Association Doloplus, *L'échelle Doloplus*, site consulté en ligne, <https://www.doloplus.fr>.

⁶¹ Haute Autorité de Santé, *Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur*, 2022.

ou pour le choix du traitement en tant que tel. S'ajoute à l'opinion théorique du professionnel de santé, et celui du patient usager, celui de la famille qui ne s'associe aucunement de manière récurrente à l'opinion du patient. Comme le montre Isabelle GASQUET avec la mesure de satisfaction des personnes âgées en EHPAD, une discordance très nette apparaît entre les points de vue de la personne âgée et celui de ses proches⁶². Ainsi, l'avis des proches d'un patient ne pourra en aucun cas prendre la place du ressenti du patient. Une subtilité survient cependant lors de la présence de troubles mentaux chez le patient, ce qui empêcherait de recevoir son consentement libre et éclairé⁶³. Ce principe incontournable afin d'apporter des soins au patient, en addition à une information loyale, claire, et appropriée, viennent poser les fondations d'une relation adaptée et de partir sur les bases identiques pour les deux parties. Le médecin doit en effet informer le patient sur l'état de santé d'un point de vue théorique, et sur les risques encourus relatifs au traitement proposé⁶⁴. Ceci permet au patient de prendre sa décision en toute connaissance de cause⁶⁵. En cas d'impossibilité de recevoir le consentement du patient, le médecin est dans l'obligation d'informer ses proches, qui sont désignés comme la personne de confiance, sa famille ou ses proches de manière plus générale⁶⁶. L'usager détient donc, d'un point de vue légal, un droit de décision sur les soins qui lui seront prodigués, avec l'obligation de recevoir une information adaptée, et son consentement en cas de prise en charge. Il détient toujours un droit de refus sur les soins qui lui sont proposés. Il semble donc que l'usager détient un rôle majeur et central dans sa prise en charge, d'autant plus avec le soutien de ses proches susceptibles d'apporter un appui dans son accompagnement.

La démocratie sanitaire a ainsi beaucoup progressé au niveau législatif et dans la consécration légale de son statut, notamment avec la loi HPST et les autres lois précitées. Toutefois, la majeure partie de la consécration de la démocratie sanitaire en France reste à affirmer. Il est en effet maintenant nécessaire de mettre ces idées en pratique, de consacrer ces droits,

⁶² GHADI (Véronique), *Les associations, moteur de changements à l'hôpital : une question de légitimité*, op. cit., p.136.

⁶³ C. déontologie médicale., art.36.

⁶⁴ C. déontologie médicale, art.35.

⁶⁵ CSP., art.L.1111-4.

⁶⁶ Article op. cit.

notamment par le biais de différentes instantes, afin d'atteindre un égal accès aux soins pour tous. Car comment impliquer un usager restant novice dans ses connaissances en médecine ?

TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ

L'utilisateur détient des prérogatives liées à sa relation privilégiée avec le professionnel de santé. Le simple statut d'utilisateur ne lui accorde aucun avantage quant à sa prise en charge. C'est pourquoi la loi est venue préciser ses droits, afin de les spécifier et de les protéger s'ils venaient à être bafoués (Chapitre I). La consécration des droits des usagers associée à la création de différentes instances permettant la représentation des usagers au sein des établissements de santé permet d'aboutir à un statut complet et consacré (Chapitre II).

Chapitre I : Les droits des usagers au service des individus

Les droits des usagers ont été consacrés progressivement, notamment par le biais de jugements et de décisions affirmant le nécessaire respect des droits des usagers (A). L'un des droits fondamentaux des usagers est le droit à la dignité, qui est fortement protégé au niveau législatif à ce jour (B). La simple protection légale des droits des usagers n'est toutefois pas suffisante, et il est nécessaire de les intégrer aux pratiques quotidiennes afin de les rendre efficaces (C).

A - La consécration légale des droits des usagers

Les droits des usagers sont finalement nombreux et varient en fonction du statut de l'utilisateur en tant que tel. Comme l'indiquent Anne LAUDE et Didier TABUTEAU, « La démocratie sanitaire peut être définie comme une organisation de la société reconnaissant le droit de chacun à connaître, décider et agir pour la santé et la protection de la santé publique ⁶⁷ ». Chaque usager du système de santé peut en effet agir pour sa santé tout au long de sa prise en charge, mais l'objectif est également de l'intégrer à l'élaboration et l'amélioration des politiques nationales de santé. La concrétisation du concept de démocratie sanitaire en France amène certains droits à se voir entériner dans la loi. Certains l'étaient auparavant, d'autres sont apparus par la suite.

⁶⁷ LAUDE (Anne), TABUTEAU (Didier), *Les droits des malades*, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2016.

Les lois précitées ont en premier lieu garanti un droit à la sécurité sociale pour tous. Les différents scandales sanitaires connus en France ont mené à un besoin de renforcer la sécurité sanitaire en France. L'arrêt du Conseil d'État de 2016 concernant l'affaire du Médiateur avait d'ailleurs engagé la responsabilité de l'État français « pour ne pas avoir suspendu ou retiré l'autorisation de mise sur le marché »⁶⁸. En l'espèce, le médicament commercialisé sous le nom de « Médiateur » aurait causé la mort de presque deux mille personnes. Les laboratoires Servier seront finalement condamnés en 2020 à 2,7 millions d'euros d'amende pour « tromperie aggravée » et « homicides et blessures involontaires ».

L'affaire du sang contaminé⁶⁹ a également joué un rôle dans le renforcement de la sécurité sanitaire pour les citoyens français. De plus, un droit simple mais incontournable fut intégré au Code de la Santé Publique, il s'agit du droit d'accès aux soins⁷⁰. Il semble d'ailleurs étonnant qu'un droit si évident et commun ait dû être inscrit dans le code. L'objectif était probablement de le protéger et de détenir un appui légal en cas de problématique à ce sujet. D'autres articles viennent d'ailleurs renforcer ce droit d'accès aux soins, en garantissant « l'égal accès à des activités de prévention et des soins de qualité »⁷¹, un « droit à des soins appropriés »⁷² et un « droit de recours et à la réparation des dommages en cas de manquement à l'un de ces droits »⁷³. L'ensemble de ces droits forment le fondement des droits des usagers, permettant aux usagers d'intégrer le système de soins de manière totalement autonome et adaptée pour eux.

Toutefois, plusieurs droits sont apparus par la suite et sont la conséquence de ceux précités. Il s'agit par exemple du droit au respect de la vie privée de l'utilisateur, droit fondamental inscrit

⁶⁸ Conseil d'État, 9 novembre 2016, affaire du Médiateur.

⁶⁹ C. Cass., chambre criminelle, 18 juin 2003, affaire du sang contaminé.

⁷⁰ CSP., art.L.1110-1.

⁷¹ CSP., art.L.6112-2.

⁷² CSP., art.L.1110-5

⁷³ LANTERO (Caroline), *La garantie des droits - Du droit de la protection de la santé aux droits des usagers*, LEH Édition, « Les cahiers de droit de la santé », 2017, p. 47.

dans le code civil « Chacun a droit au respect de sa vie privée »⁷⁴. Le droit au respect de la vie privée est un droit accessible à tous les citoyens français et ne concerne pas seulement le domaine de la santé. C'est d'ailleurs ce que rappelle la Convention Européenne des Droits de l'Homme, qui affirme que « Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance »⁷⁵. De manière plus spécifique, le droit au respect de la vie privée des usagers du système de santé concerne toutes les données de santé relatives à chaque individu, mais pas seulement. Cela concerne également la confidentialité des rendez-vous médicaux et des informations personnelles échangées entre le patient et le professionnel de santé. L'article L1110-4 du Code de la Santé Publique affirme plus précisément que la patient a droit « au respect de sa vie privée », et par conséquent au « secret des informations le concernant ». Comme expliqué, « le secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes ». Ceci illustre également la relation privilégiée que détiennent le professionnel de santé et son patient. Les informations partagées pendant ces entretiens tombent donc sous le sceau de la confidentialité, et ne peuvent être partagées avec d'autres professionnels seulement dans le but « d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge sanitaire possible »⁷⁶. Dans cette même perspective de relation privilégiée et sécurisée entre le praticien et son patient, et afin d'assurer un suivi dans la prise en charge, la mise en place du dossier médical avait été instaurée avec la loi de 2004 relative à l'assurance maladie⁷⁷, et est entrée en vigueur en 2007. Ce mécanisme a été mis en œuvre afin de sécuriser les données recensées par chaque professionnel de santé, et qu'elles soient regroupées pour chaque patient de telle sorte qu'il lui soit possible d'y accéder d'une manière plus simple et efficace. Un délai de huit jours a en effet été instauré pour les demandes d'accès au dossier médical détenant des informations datant de moins de cinq ans, et un délai de deux mois pour les informations de plus de cinq ans. La demande doit être formulée par l'utilisateur à l'établissement de santé où les soins ont été prodigués. L'objectif ici est de permettre aux usagers d'avoir accès à n'importe quel moment aux documents

⁷⁴ C. Civ., art.9.

⁷⁵ Convention Européenne des Droits de l'Homme, art.8.

⁷⁶ CSP., art.L.1110 al.4.

⁷⁷ Loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

concernant sa santé, et qu'ils soient regroupés en un même lieu. Le dossier médical s'intègre à l'objectif d'indépendance et de libre accès aux données de santé du patient.

B - Le droit à la dignité du patient-usager

En addition à ces droits indispensables, le droit à la dignité des usagers est également apparu par la suite et est un incontournable des droits des usagers. Il est consacré par le Code Civil de nouveau, qui affirme que « La loi assure la primauté de la personne et interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci »⁷⁸. Ce principe a été consacré également au niveau européen, avec la « pleine reconnaissance de la dignité inhérente à tous les êtres humains ». Le respect, et donc le droit à la dignité de l'usager, est une norme incontournable permettant d'assurer à l'usager une prise en charge adaptée et dans le respect de sa personne et de ses opinions. Toutefois, le droit à la dignité laisse plusieurs questions en suspens : de quelle dignité parle-t-on ? La dignité perçue par le professionnel de santé prévaut-elle sur la dignité conçue par l'usager lui-même ? De quelle manière est-il possible de protéger ou de conserver cette dignité ?

La notion de dignité de l'usager est nécessairement liée à la notion de lutte contre la douleur, consacrée par la Loi Kouchner en 2002 et formulée dans le Code de la Santé Publique à l'article L1110-5 : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté. ». Toutefois, cette formulation a évolué car elle date de 2016, et était rédigée en 2002 comme suit : « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée ». L'évolution n'est pas anodine, et concerne les patients pris en charge en fin de vie. Les soins visant à soulager la douleur ne sont en effet plus imposés, et chaque patient « a le droit » à la meilleure prise en charge possible. La subtilité est posée : le patient n'est, une nouvelle fois, pas contraint de recevoir la prise en charge et les soins conseillés par le professionnel de santé. S'additionne au droit à la dignité le consentement d'un usager du système de santé recevant des soins qui doit à tout prix être éclairé. L'acte de soin doit répondre à une finalité thérapeutique pour

⁷⁸ C. Civ., art.16.

l'usager pour être légitime. Le Code Civil l'affirme par la formulation « Il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne »⁷⁹. Cet article rejoint le principe de droit à la dignité précédemment énoncé, où chaque usager du système de santé reçoit les soins les plus adaptés possibles et les plus en accord avec ses opinions et ses décisions formulées avec le professionnel de santé avec qui il est en dialogue. Évidemment, le consentement de l'usager du système de santé n'est pas nécessaire en cas de situation exceptionnelle, c'est-à-dire si la personne « n'est pas à même de consentir » ou en cas d'urgence dans la prise en charge⁸⁰. Le Code de la Santé Publique a également formulé cette obligation, en précisant qu'« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment »⁸¹. Ainsi, l'opinion du patient est indispensable pour permettre la pratique du professionnel de santé, principe illustré par l'adage « *noli me tangere* »⁸².

Selon Didier TUBATEAU, président puis vice-président du Conseil d'État depuis 2022, il existe quatre types de droits des malades : les droits individuels, les droits collectifs, les droits à la qualité et les droits sociaux⁸³. Selon lui, la loi de 2002 instaurant la démocratie sanitaire aurait traité des trois premiers types de droits des malades, en parallèle de la création de la couverture maladie universelle. Ainsi, les droits individuels, collectifs et les droits à la qualité du malade sont les droits piliers dans la loi précitée. Ceci laisse à penser qu'une distinction est faite entre les droits personnels à chaque individu, comme le droit au consentement ou le droit au refus de soin, les droits plutôt collectifs comme le droit à la dignité, et les droits à la qualité qui s'apparentent plus aux soins en eux-mêmes. Enfin, les droits sociaux semblent être une conséquence des trois premiers, ou du moins le concept de droit social des malades qui n'était pas inné. Ceux-ci apparaissent fortement liés au statut d'usager du système de santé, puisqu'ils renvoient aux droits du malade en tant qu'individu de la société. Les droits sociaux

⁷⁹ C. Civ., art.16-3.

⁸⁰ C. Civ., art.16-3 al.2.

⁸¹ CSP., art.L.1111-4 al.4.

⁸² CALLU (Marie-France), *L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles*, Fondation Nationale de gérontologie, « Gérontologie et société », 2005, p. 36.

⁸³ TUBATEAU (Didier), *La loi de 2002 : origines, acteurs et construction. Où en est-on ?*, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2017, p. 138.

cités par Monsieur TUBATEAU pourraient donc s'apparenter au droit à la vie, au droit à la parole et au droit à l'écoute par le professionnel de santé, comme au droit à exprimer une opinion sur un traitement ou une prise en charge. Toutefois, le fait que ces droits sociaux ne soient pas traités par la loi de 2002 laisse pensif. Évidemment à l'époque, le concept de démocratie sanitaire venait simplement d'émerger, et il semble difficile de présumer et de consacrer dès lors des droits sociaux qui pourraient être revendiqués par la suite par les usagers du système de santé. L'apparition de ces droits sociaux est en effet grandement liée aux décisions consacrées par la loi de 2002. Le nombre de demandes d'accès au dossier médical par les patients aurait considérablement augmenté après l'adoption de la loi de 2002⁸⁴. Un cercle vertueux paraît alors se créer, consacrant des droits individuels, collectifs et des droits à la qualité, et entraînant un comportement libéré et plus autonome des usagers. Toutefois, Monsieur TUBATEAU considère que les droits individuels ne sont pas suffisamment connus depuis l'adoption de la loi et que leur application est inégale selon les territoires et les catégories sociales. Cette idée est en accord avec le chapitre précédent, et il est certain que la promotion de ces droits auprès des usagers n'est pas la plus efficace. Les usagers ne sont en effet souvent pas au courant des droits qu'ils détiennent s'ils ne se retrouvent pas dans le besoin d'y avoir recours. Par contre, lorsqu'une prise en charge est nécessaire, de nombreux moyens ont été mis en place afin d'informer les patients de leurs droits, ce sujet sera traité dans le prochain chapitre. Toutefois, ces moyens restent inégaux et ne sont pas appliqués de la même manière en fonction des établissements de santé et du territoire. Comme l'explique Marguerite MÉRETTE, « Pour que je respecte le droit de quelqu'un, il faut que je connaisse l'existence de ce droit, que j'en connaisse la légitimité pour la personne et que je sache en quoi ce droit me concerne »⁸⁵.

⁸⁴ CALLU (Marie-France), *L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles*, op. cit., p. 37.

⁸⁵ MÉRETTE (Marguerite), *Le droit des usagers : un droit à reconnaître*, Fondation nationale de gérontologie, « Gérontologie et société », 2005, p. 244.

C - L'application inégale des droits des usagers au niveau national

Les droits des usagers sont aujourd'hui encadrés de manière efficace par la législation française, mais le problème réside dans l'application de cette réglementation⁸⁶. Par les différentes lois et articles précités, il est certain que la réglementation relative aux droits des usagers du système de santé s'est voulue grandissante et vient réglementer plusieurs aspects, allant des droits, aux statuts, jusqu'aux obligations relatives aux usagers. D'ailleurs, un chapitre sur les droits des patients a même été intégré dans les Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), contrats qui sont négociés entre les établissements de santé et l'Agence Régionale de Santé compétente. Ces contrats viennent recenser les autorisations dont dispose l'établissement, les activités spécifiques et les missions qu'il exerce, et les financements octroyés. Dans ce cadre, le processus d'accréditation est fondamental, et accorde une place importante à la prise en compte satisfaisante des droits des patients⁸⁷.

Pour illustrer cette prise en compte des droits des usagers au niveau législatif, plusieurs normes spécifiques ont été instaurées afin de renforcer ce principe. Le livret d'accueil est par exemple devenu un indispensable dans le processus d'accueil d'un patient en établissement de santé. Il permet de « procéder à une évaluation régulière de leur satisfaction, portant notamment sur les conditions d'accueil et de séjour »⁸⁸. Ce sont les données recensées lors de cette évaluation qui seront utilisées dans le cadre de l'accréditation. Le livret d'accueil est remis lors de l'admission du patient dans l'établissement, et doit contenir la charte du patient hospitalisé en annexe, et suivre un modèle-type réalisé par le Ministre chargé de la Santé⁸⁹. La permanence des soins est aussi un élément incontournable de la prise en charge des usagers du système de santé. La Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS) cherche à inclure toutes

⁸⁶ LAHOUTE (Christian), *Droit des usagers du système de santé : de la réglementation à la pratique : le rôle des services du Ministère chargé de la santé en matière de droit des patients hospitalisés*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2000, p. 17.

⁸⁷ Processus instauré par l'Ordonnance sur l'hospitalisation publique et privée de 1996.

⁸⁸ CSP., art.L.710-1-1.

⁸⁹ Ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.

les populations, même précaires, dans le processus de prise en charge médicale⁹⁰. L'accès pour l'utilisateur aux documents administratifs le concernant est également un principe encadré légalement, avec notamment la création de la Commission d'Accès aux Documents Administratifs (CADA)⁹¹. Plusieurs mécanismes sont ainsi mis en place pour assurer au mieux et protéger les droits des usagers du système de santé. Toutefois, comme expliqué précédemment, malgré la consécration de ces droits au niveau légal, les usagers n'ont souvent pas connaissance de ces droits et des recours possibles. La CADA en est l'exemple parfait, où les usagers ne sont souvent pas au courant de son existence jusqu'à ce qu'ils cherchent à avoir accès à un document administratif les concernant. C'est lors d'une consultation avec un juriste ou d'une personne gérant les relations avec les usagers dans un établissement de santé que les possibilités de saisine seront exposées, et l'utilité de la CADA sera expliquée. Il en est de même pour les différentes options de saisine, où les usagers du système de santé ne sont souvent pas au courant des motifs qui sont à leur disposition pour exercer une saisie, et ne savent également pas par quels moyens passer pour formuler leur demande. La même problématique se pose relativement à l'accès au dossier médical, où la demande a effectivement augmenté depuis l'adoption des différentes lois précitées venant consacrer la notion de démocratie sanitaire, toutefois la possibilité d'avoir accès à son dossier médical reste inconnue de la plupart des usagers. Différentes actions sont mises en place pour rendre ces informations plus accessibles, notamment via la création de maisons des usagers et de commissions des usagers qui viennent créer un dialogue entre le représentant des usagers et les usagers eux-mêmes. Ce concept sera développé dans le prochain chapitre. Toutefois, la consécration de ces différents droits amène une problématique bien particulière : l'autorité des professionnels est de plus en plus contestée par des usagers mieux informés et plus organisés⁹².

Le Ministère de la Santé détient ici un rôle primordial, puisqu'il est l'organisme qui doit veiller à la mise en œuvre des textes et d'en contrôler la bonne application. Des évaluations

⁹⁰ CSP., art.L.711-3 et L711-7-1.

⁹¹ Instaurée par la loi du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal.

⁹² SAUZEAU (Jacky), *Droit de soigner et responsabilité du professionnel : quelles obligations ?*, Érès, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003, p. 183.

régulières sont mises en place par le Ministère afin de contrôler le fonctionnement du système, ainsi que des inspections sur place. Depuis juillet 1997, un programme de contrôle de la sécurité sanitaire dans les établissements de santé a lieu dans les Hauts-de-France afin de vérifier l'application de la réglementation en matière de prévention des risques liés aux activités de soins. Ce programme de contrôle est fortement lié aux protocoles d'assurance-qualité également mis en place dans les établissements, qui permettent de vérifier la qualité de la prise en charge des patients⁹³. Cette prise en charge a de nombreuses conséquences, puisqu'elle aura un impact sur l'accréditation que recevra par la suite l'établissement en question.

Les droits des usagers du système de santé sont primordiaux et viennent protéger l'utilisateur dans sa prise en charge au sein des établissements. Il est cependant nécessaire qu'il puisse être représenté, par la biais d'instances, afin de lui apporter un droit de parole concernant sa prise en charge par les établissements de santé.

Chapitre II : Les instances permettant la représentation des usagers en France

Certaines instances amenant un débat concernant la place des usagers au sein du système de santé ont été instaurées en France, notamment la Commission Des Usagers et les Conférences organisées au niveau national (A). S'additionnent à ces organismes d'autres instances ayant pour but d'apporter des solutions concernant plusieurs thématiques bien spécifiques (B). Afin de s'intégrer aux instances présentes dans les établissements de santé et de symboliser un leader pour les usagers, le statut de Représentant des usagers a été créé afin de faciliter cette liaison entre les usagers et le milieu médical (C).

⁹³ LAHOUTE (Christian), *Droit des usagers du système de santé : de la réglementation à la pratique : le rôle des services du Ministère chargé de la Santé en matière de droit des patients hospitalisés*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2000, p. 20.

A - La Commission Des Usagers et les Conférences nationales

Les usagers du système de santé sont représentés au sein des établissements de santé par différents biais, afin de faciliter le dialogue entre eux et les professionnels et harmoniser au mieux leurs expériences et leurs avis dans la prise en charge. Ce processus s'intègre au processus de recherche d'amélioration de la qualité de la prise en charge par les établissements, qui ne peut s'améliorer qu'en tenant compte aussi de l'expérience des usagers eux-mêmes. Les usagers détiennent un droit de parole entériné dans la loi et dans le Code de la Santé Publique, et l'écoute de leurs propos est illustrée par la création de plusieurs instances et organismes mettant en avant leur statut. Les usagers disposent en effet de leur propre commission, appelée Commission Des Usagers, ou CDU. La Commission Des Usagers est l'instance référence concernant les usagers au sein du système de santé. Le décret de 2016 relatif à la Commission Des Usagers des établissements de santé⁹⁴ vient apporter des précisions sur le fonctionnement de la Commission. Elle remplace l'ancienne Commission Des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge, ou CRUQPC, à la date de parution du décret. La Commission veille au respect des droits des usagers et cherche à faciliter au mieux leurs démarches. La Commission traite toutes les plaintes et les réclamations reçues par l'établissement de santé. Elle vient en effet donner son avis sur la réponse apportée par l'établissement et le responsable, et s'assure que chaque individu connaît les voies de recours et de conciliation qui sont à sa portée. Elle traitera toutefois seulement des plaintes qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel. En cas de litige, la Commission devra formuler des recommandations afin d'apporter une solution, et peut même inciter à classer le dossier. C'est pour cette raison que « L'ensemble des plaintes et des réclamations adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches ainsi que les réponses qui y sont apportées par les responsables de l'établissement sont tenues à la disposition des membres de la commission »⁹⁵. La Commission vient également participer à l'élaboration du programme d'actions établi par la Commission Médicale d'Établissement ou par la Conférence médicale d'établissement⁹⁶. Les membres de la Commission sont désignés en fonction des objectifs visés par celle-ci, elle est ainsi composée du représentant légal de

⁹⁴ Décret du 1 juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.

⁹⁵ CSP., art.R.1112-80.

⁹⁶ CSP., art.R.6144-2-2.

l'établissement de santé, de deux médiateurs et deux suppléants, ainsi que deux représentants des usagers et de leurs suppléants désignés par le Directeur Général de l'ARS. La Commission peut être saisie par les usagers, mais également par le représentant légal de l'établissement de santé par qui toutes les réclamations sont étudiées. Si la Commission est saisie par un usager, une médiation doit être organisée entre l'usager ayant formulé la plainte et un médiateur présent dans l'établissement de santé. La médiation doit avoir lieu dans les huit jours suivant la saisine de l'établissement. Le médiateur rédige après la rencontre un compte-rendu qu'il transmet au président de la Commission Des Usagers, qui aidera à régler le litige et devra indiquer les voies de conciliation ou de recours si l'usager n'est pas satisfait. Le représentant des usagers étant présent au sein de la Commission peut rencontrer l'usager ayant formulé la plainte et instaurer un dialogue avec ce-dernier.

De plus, des États généraux de la santé organisés annuellement qui sont un lieu de discussion et de partage concernant les expériences propres à chaque établissement, permettent de mettre en avant les lacunes à combler à ce sujet. Ces États Généraux ont lieu dans chaque région de France, et sont organisés depuis 1998. Ils amènent un dialogue concernant l'offre de soins et l'accès aux soins en France. Des professionnels de santé, des patients ainsi que des représentants administratifs y participent et cherchent à mettre en place des processus contribuant à améliorer l'organisation du système de santé français. Cela permet d'aborder plusieurs sujets fondamentaux, comme les formations des professionnels de santé, les conditions de travail dans lesquelles les professionnels exercent, ainsi que la précision du rôle des usagers. Ainsi, l'objectif est de donner la parole aux usagers, et s'intègre dans l'objectif de démocratie sanitaire.

Une Conférence nationale de santé est également organisée chaque année en France, et est consultative. Elle vient :

- Formuler des avis ou des propositions en vue d'améliorer le système de santé ;
- Élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé ;
- Contribuer à l'organisation des débats publics sur les questions de santé⁹⁷.

⁹⁷ CSP., art.L.1411-3.

Les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie (CRSA), ont quant à elles été créées par la loi HPST de 2009, et sont également des organismes consultatifs. Elles sont ici organisées par région, et donnent un avis sur la politique régionale de la santé. Leur avis est reçu concernant le projet régional de santé, le plan stratégique régional de santé et sur les schémas régionaux de prévention, d'organisation des soins et de l'organisation médico-sociale. En outre, les Conférences Régionales de la Santé et de l'Autonomie doivent établir un rapport annuel sur le respect des droits des usagers du système de santé, qui sera ensuite transmis à la Conférence nationale de santé précitée.

Le dernier rapport établi par la Conférence est intitulé « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 ». Ce rapport concerne « l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaires et médico-social »⁹⁸. Le rapport en question met en exergue le non-respect du secret médical pendant la crise sanitaire, un manque de transparence et de cohérence des discours, un manque de lisibilité des mesures mises en place, et vient dénoncer le renoncement aux soins, la déprogrammation des soins en faveur des parcours Covid, ou encore l'accès fortement limité aux médicaments pendant la crise. Après chaque description, le rapport vient apporter des recommandations permettant de réadapter au mieux le système et d'éviter au maximum que l'apparition de ces problématiques se réitère. La période de la crise sanitaire a en effet fait apparaître des problématiques très spécifiques, et a mis en avant les points du système de santé qui n'étaient déjà pas suffisamment consolidés. Les problématiques liées aux droits des usagers ont cependant toujours été traitées par la Conférence nationale de santé, et les mêmes sujets semblent revenir de manière récurrente. La mandature de 2015-2019 était en effet intitulée « Droits des usagers, relation partenariat et formation des professionnels de santé », quand celle de 2011 à 2014 concernait l'information des usagers et la réduction des inégalités d'accès à la santé⁹⁹. Les droits des usagers sont donc

⁹⁸ CSP., art.D.1411-42.

⁹⁹ Conférence nationale de santé, rapport de 2013 « *renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé* », et rapport de 2012 « *réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers* ».

ici un sujet traité de manière annuelle, et que méritent une amélioration continue dans leur considération par les professionnels et les établissements de santé.

B - Les Conseils territoriaux de santé et instances spécifiques

D'autres instances sont présentes et permettent la représentation des usagers au sein des établissements de santé. Les Conseils territoriaux de santé, créés par la loi de 2016, cherchent à conserver le processus de participation des habitants au niveau territorial¹⁰⁰. La participation des usagers au sein des conseils territoriaux de santé est donc de droit, et plus spécifiquement celle des usagers en situation précaire. Une Commission spécialisée en santé mentale a d'ailleurs été instaurée. Les conseils participent à l'élaboration du projet régional de santé. Certaines instances ordinales sont également mises en place afin de maintenir les principes indispensables de défense et d'indépendance des professions. Les instances ordinales sont en effet la référence pour chaque professionnel de santé, une instance existe pour chaque profession. Les Ordres ne viennent pas évaluer ou indemniser les dommages mais veillent au respect des règles de déontologie par le professionnel de santé. Ainsi, un patient ayant constaté une violation des règles déontologiques peut saisir le Conseil de l'Ordre compétent.

D'autres commissions ont pour but d'indemniser et de résoudre les conflits entre patients et professionnels de santé, comme les commissions de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales. Elles sont régies par les articles L1142-4 à L1142-8 du Code de la Santé Publique. Celles-ci sont présentes dans chaque région et cherchent à régler de manière amiable les litiges relatifs aux accidents médicaux, aux affections iatrogènes, aux infections nosocomiales et aux litiges entre usagers et professionnels. La commission de conciliation et d'indemnisation a, comme son nom l'indique, une mission de médiation avant d'intervenir dans le domaine de l'indemnisation. Elle est souvent saisie avant d'engager une procédure contentieuse, afin de trouver un compromis. Elle est présidée par un magistrat et est composée d'un représentant des usagers, de professionnels de santé, des assureurs et d'un représentant de l'Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux (ONIAM). La Commission est saisie en cas

¹⁰⁰ CSP., art.L.1434-10.

d'accident médical grave, d'affection iatrogène ou d'infection nosocomiale. L'affection iatrogène correspond à l'affection engendrée par un médecin ou un traitement, quand l'infection nosocomiale correspond à l'infection qui se développe au moins quarante-huit heures après le début de l'hospitalisation du patient. L'accident médical grave correspond à une atteinte supérieure à 24%, à un arrêt temporaire des activités professionnelles de six mois, ou d'une gêne de plus de 50% pendant six mois ou plus. L'avis de la Commission sera reçu sous douze mois. Si aucune solution de conciliation n'est trouvée, la proposition d'indemnisation sera formulée par la Commission à l'assureur ou à l'ONIAM.

C - Le Représentant des Usagers

Le Représentant des Usagers est une figure incontournable dans l'affirmation de la place des usagers au sein des établissements de santé. Le statut de Représentant des Usagers s'imbrique dans une volonté de démocratisation des activités sanitaires, et vient donner la parole à l'utilisateur même du système de santé français. Le représentant des usagers vient également rappeler que l'utilisateur a un avis et s'affirme, mettant en place un tout autre système que celui du paternalisme médical initialement instauré. Toutefois, représentation ne veut pas forcément dire participation. Le représentant des usagers vient apporter la présence des usagers du système de santé au sein des différentes instances qui lui sont ouvertes, mais sa participation et son impact dépendront toujours des acteurs présents autour de lui. Un premier renforcement de son statut a eu lieu avec la loi HPST, où la Commission médicale d'établissement a dû dorénavant prendre en compte le rapport de la CRUQPC lors de l'élaboration de son programme d'actions. La loi de 2016 a renforcé ces compétences, en permettant à la Commission des usagers de participer à l'élaboration des principaux projets de l'établissement de santé. Comme l'explique France Assos Santé, le Représentant des Usagers est aujourd'hui un vecteur de changement à plusieurs niveaux, grâce :

- À sa présence à tous les niveaux du système de santé ;
- Au traitement de sujets divers et variés ;
- À sa représentation complète au sein de l'établissement et des instances présentes en son sein¹⁰¹.

¹⁰¹ France Assos Santé, *Guide du représentant des usagers du système de santé, actualisé en 2021*, op. cit., p. 15.

Ainsi, le représentant des usagers détient un rôle privilégié et présent au sein des établissements de santé. Mais alors, dans ce cas, comment se fait-il que sa place soit encore si controversée, et son impact si disputé ? Son action dépend en effet des acteurs face à lui, et se fera en fonction des instances et des établissements. Parfois le représentant des usagers pourra siéger mais n'aura qu'un droit à recevoir l'information et pas de droit de parole. D'autre fois il pourra émettre des suggestions mais de manière limitée, comme concernant le projet initié précité. Enfin, il sera associé à la conception de projets mais n'aura pas son mot à dire sur la finalité du projet. Son rôle reste cependant essentiel, puisqu'il siège au sein des Commission des usagers, des Conseils de surveillance, des Conseils d'administration, et des Commissions d'activité libérale. Ils est désigné pour trois ans par le Directeur Général de l'ARS. Outre les instances présentes au sein des établissements de santé, le Représentant des Usagers siège également au sein de la CRSA précitée, des Conseils territoriaux de santé, de la Commission de conciliation et d'indemnisation, des Comités de protection des personnes, de la Coordination régionale de la lutte contre l'infection due au VIH, des Commissions départementales des soins psychiatriques sans consentement, et des Communautés Professionnelles Territoriales de santé. Toutefois, c'est bien au sein de la Commission des usagers que le Représentant des usagers sera le plus efficace et pourra apporter le plus de solutions à l'établissement. Il est ainsi étonnant de savoir que plusieurs établissements de santé n'ont toujours pas, à ce jour, de Représentant des usagers en leur sein. Il y a en effet six cents postes de Représentants des Usagers en vacation actuellement au niveau national.

Le représentant des usagers a également un rôle d'observation, puisqu'ils peut siéger au sein d'instances lui permettant de recevoir l'avis des professionnels de santé. Le Représentant des Usagers n'agit pas en son nom personnel, il agit au nom de tous les usagers. Il porte donc les intérêts collectifs des usagers à la connaissance des professionnels et des différents membres présents afin de faire valoir les droits et les prérogatives des usagers. Cette représentation se fait simplement par le mécanisme de confiance, car les usagers ne connaissent souvent pas le représentant des usagers de leur établissement. Il est cependant important de signaler que le représentant des usagers doit au préalable faire partie d'une association agréée, et doit être

mandaté par cette association pour la représenter en tant que Représentant des Usagers¹⁰². De plus, cette désignation doit être approuvée par le préfet ou l'ARS avant de rentrer en fonction. Toutefois, le représentant des usagers ne détient aucun pouvoir de contrainte, et peut seulement alerter et dialoguer sur les sujets qu'il choisit. Il est donc en capacité de concerter les usagers afin d'obtenir leur avis sur les questions qu'il souhaite aborder. Une formation a d'ailleurs été mise en place par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016 pour permettre au Représentant des Usagers d'acquérir des connaissances sur son rôle et ses prérogatives. La formation se déroule en dix-huit heures, et doit s'effectuer dans les six mois suivants la nomination. Il est effectivement essentiel pour le représentant des usagers de connaître le système de santé et ses membres, d'identifier les usagers auxquels il s'adresse et de prendre la mesure des ressources dont il dispose pour agir.

Ainsi, les usagers sont présents dans plusieurs instances au sein de l'établissement de santé, et à différents niveaux. Ceci permet une participation accrue et optimale du représentant des usagers, qui vient instaurer un dialogue entre la vision des usagers et les professionnels de santé. Ce dialogue est également favorisé par la consécration des droits des usagers leur assurant une protection en cas de prise en charge problématique. Ainsi, le statut d'utilisateur est consacré en France et est protégé, ce qui lui permet d'occuper une place décisive dans les politiques de prise en charge des établissements. Il est toutefois difficile de mettre l'ensemble des prérogatives consacrées en pratique. Le statut d'utilisateur du système de santé reste en effet variable, en fonction du secteur de prise en charge et des aptitudes de l'utilisateur lui-même. Il est donc important de s'inspirer des systèmes mis en place à l'international, afin de ressortir les meilleures pratiques et aboutir à une place protégée et utile de l'utilisateur au sein du système de santé.

¹⁰² CSP., art.L.1114-1.

PARTIE II

COMPARAISON À L'INTERNATIONAL ET MISE EN PRATIQUE

Les usagers peuvent dorénavant participer activement aux politiques des établissements de santé dans lesquels ils se trouvent. La consécration du statut et des prérogatives qui s'y associent fut longue, mais permet dorénavant à l'utilisateur de détenir une place incontournable et imposée au sein des établissements de santé. Il est cependant difficile de mettre en pratique les différentes règles instaurées par la législation française, car les intégrer dans les pratiques quotidiennes est bien plus difficile que de formuler de manière théorique des principes visant à protéger les usagers quel que soit leur profil. Comme expliqué en première partie, la notion d'utilisateur est vaste, et fait référence à une multitude de profils ayant chacun des droits et des devoirs à respecter au sein du système de santé français. Le rôle du Représentant des Usagers devient ici primordial, et crée le lien entre les usagers et les professionnels de santé. Les différents profils d'utilisateurs sont donc représentés, même s'il s'agit d'une pratique difficile à mettre en place de manière égalitaire sur l'ensemble du territoire français (Titre I). C'est dans cette optique qu'une comparaison avec les pratiques internationales paraît utile, afin de faire ressortir les points de convergence et ceux sur lesquels la France pourrait être amenée à progresser (Titre II).

TITRE I : LA PLACE DES USAGERS IN CONCRETO

La création des Maisons des usagers présentes au sein des établissements de santé a permis de rendre les connaissances et les prérogatives des usagers accessibles à tous. Elles forment un point de repère pour les usagers qui nécessitent des informations ou un accompagnement, et viennent clôturer cette prise en charge et cet accompagnement complet des usagers au sein du système de santé (Chapitre I). Il est d'autant plus difficile d'intégrer les différents profils d'usagers, c'est pourquoi il est important de mettre en avant les différentes prises en charge possibles, venant impacter le rôle et les prérogatives de l'utilisateur en question (Chapitre II).

Chapitre I : Les Maisons des usagers, ou comment intégrer directement l'utilisateur au sein des établissements

Les Maisons des usagers sont apparues au cours du processus de consécration de démocratie sanitaire, et forment un lieu privilégié pour répondre aux besoins des usagers (A). Les Maisons des usagers cherchent à atteindre un public vaste (B), et à impacter un maximum d'usagers au niveau national afin de rendre toutes les données et voies de recours accessibles (C).

A - La création des Maisons Des Usagers

Plusieurs instances ont été créées légalement afin de permettre la représentation des usagers au sein du système de santé de manière directe et efficiente. Toutefois, comme expliqué précédemment, ces instances ne sont pas toujours mises en place de manière systématique, et ne permettent pas une protection optimale des usagers au sein des établissements de santé. Le représentant des usagers, présenté ci-avant, détient un rôle majeur et prépondérant, puisqu'il crée le lien entre les professionnels de santé et les usagers eux-mêmes. Toutefois, un organisme majeur s'étant beaucoup développé les dernières années n'a pas été mentionné, il s'agit des Maisons Des Usagers (MDU), présentes au sein même des établissements de santé. Les Maisons Des Usagers visent à favoriser l'expression des usagers, via des espaces gratuits qui leur offrent la possibilité d'obtenir des informations et de s'exprimer. Ces lieux sont

ouverts aux patients, mais également à leurs proches qui souhaitent discuter de leurs pathologies, traitements, droits et recours possibles ... Des associations y sont présentes afin d'échanger avec les usagers et les informer de manière complète sur leur problématique. Les Maisons Des Usagers ne sont ni des espaces de réclamations ni de consultations.

Les Maisons Des Usagers se développent de plus en plus en France depuis la circulaire du Ministère de la santé du 28 décembre 2006¹⁰³. La première fut créée en 1995 au sein de l'hôpital Broussais (AP-HP). Le Directeur de cet hôpital, M. BILIS, est issu de l'hôpital Georges Clémenceau où il a développé une « maison des proches » pour accueillir les familles et les malades. Au départ, le directeur a créé une Maison « séjour, accueil des malades, droits des usagers ». Par la suite, ce sera en 1996 qu'une Maison Des Usagers sera finalement instaurée. La Fédération Nationale des Maisons Des Usagers (FNMDU) recense aujourd'hui soixante-quinze Maisons Des Usagers sur le territoire français. Dans un article datant du 22 mars 2022¹⁰⁴, l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France explique que le développement de structures d'exercice coordonné est une priorité du projet régional de santé 2018-2022. De plus, deux cents Maisons de santé pluridisciplinaires ont été recensées au 1^{er} février 2022.

Finalement, l'objectif est d'arriver à un « empowerment » du patient, où les ressources utilisées permettent aux individus d'être auteurs et acteurs dans leur parcours de soins. Au fil du temps, l'intérêt pour ces espaces et Maisons Des Usagers a émergé, même si l'information concernant ces lieux était limitée. Ce sont en effet 30% des français interrogés en 2012 qui déclarent n'avoir jamais entendu parler des commissions régionales de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux, ou des commissions des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Un colloque national a ainsi été organisé en 2009 sur les dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé.

¹⁰³ Circulaire du 28 décembre 2016 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.

¹⁰⁴ Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, *Les maisons de santé pluriprofessionnelles*, site consulté en ligne : <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr>.

B - Le public visé par les Maisons Des Usagers

Le terme « usager » fait ici référence :

- Aux malades et à leurs proches ;
- Aux représentants des usagers nommés officiellement et présents dans les instances hospitalières ;
- Aux associations et collectifs d'associations d'usagers.

Les Maisons Des Usagers visent ces trois catégories de personnes. Elle sont complémentaires de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Les collectifs, associations et représentants sont ici au cœur du système. Ce sont eux qui vont permettre d'inciter les usagers à prendre la parole, et qui les représenteront et relayeront les informations entendues. Les Maisons Des Usagers sont des espaces gratuits avec un accès libre. Il sera possible d'obtenir des informations sur les différentes pathologies, les traitements, les droits et la prévention de certaines maladies entre autres. Toutes ces informations sont disponibles en accès libre sous la forme de flyers, de plaquettes créées par les associations, d'affiches. Cela permet aux différentes associations d'obtenir un lieu fixe pour se faire connaître et apporter de l'aide à ceux dans les besoin de manière immédiate. De nombreux ateliers sont effectivement organisés bien souvent au sein des Maisons Des Usagers par les associations sur des thématiques variées, allant des violences conjugales et des voies de recours aux problématiques de santé plus récurrentes. Les associations, en plus d'engager un dialogue avec les usagers, se trouvent face à d'autres associations gérant des thématiques différentes, ce qui permet un enrichissement certain sur tous les points. Toutefois, aucune plainte ou réclamation ne peut être reçue au sein de ces établissements. Il est également possible de mettre en place des permanences téléphoniques tenues par les différentes associations. Enfin, des conférences et tables rondes sont fréquemment organisées sur des thèmes variables en fonction des préoccupations des usagers. Les bénévoles des Maisons Des Usagers sont formés par l'Institution sur l'organisation hospitalière, par l'association sur l'accueil et l'écoute, et par la Maison Des Usagers lors de rencontres, selon Claude SORINA, à l'origine de la création de la Maison Des Usagers du CHU de Toulouse¹⁰⁵.

¹⁰⁵ Auditorium de la Cité des Sciences et de l'Industrie, *Colloque Participation des usagers dans les établissements de santé, quelle évolution depuis 10 ans ?*, 2012, p. 30.

Deux enquêtes nationales ont été réalisées fin 2008 afin d'apprécier l'efficacité des dispositifs de participation des usagers dans les établissements de santé. Les résultats montrent que les associations y sont de plus en plus présentes. Cependant, la participation des usagers et des représentants n'est ni aisée, ni généralisée. Les enquêtes ont été réalisées auprès des établissements adhérant aux trois fédérations hospitalières (FHF, FHP et FEHAP), ainsi que par le Collectif Interassociatif Sur la Santé. Six cent-soixante-cinq questionnaires ont été retournés. D'après ces enquêtes, il existe dans 82% des établissements une personne chargée des relations avec les usagers. Il ne s'agit pas de sa fonction principale dans 86% des cas. Ces représentants des usagers expliquent qu'ils participent aux conseils d'administration, à la CRUQPC devenue Commission Des Usagers, et aux commissions spécifiques comme le CLIN (Comité de Lutte contre les Infections Nosocomiales) ou le CLAN (Comité de Liaison Alimentation Nutrition). Toutefois, le questionnaire fait ressortir la difficulté pour le représentant des usagers de prendre la parole, d'obtenir les documents avant une réunion, de ne pas avoir systématiquement accès aux plaintes, et de ne pas être associé à la rédaction du rapport de la CRUQPC. De plus, vingt-quatre usagers sur cent vingt avaient connaissance de l'existence de la Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge. Ces éléments mettent en avant la mise en place progressive des différents procédés permettant d'intégrer l'utilisateur au système de santé. Cela s'illustre par le nombre grandissant des Maisons Des Usagers mises en place en France, et la consécration du statut de représentant des usagers.

Le principe même des Maisons Des Usagers est de donner la parole et intégrer les usagers dans leur prise en charge. Toutefois, la communication autour de la mise en place de ces Maisons est fondamentale pour assurer son bon fonctionnement. Comme l'explique Jean WILS, Responsable de la « mission droits des usagers » à l'hôpital européen Georges Pompidou à Paris, « Ce qui me frappe dans mon expérience des Maisons des Usagers qui ont du mal à fonctionner, c'est qu'il s'agit souvent d'un lieu où les associations sont présentes et attendent que les usagers viennent. Dans le dispositif de Broussais, les permanences n'étaient pas seulement dans le lieu même de la Maison des usagers, mais dans les services. On a parlé tout à l'heure de porosité entre personnels et usagers. Comment peut-il y avoir une porosité si

les uns et les autres sont chacun de leur côté, y compris physiquement ? Il est vraiment nécessaire de développer des partenariats sur le terrain entre usagers, représentants des usagers, et professionnels de santé. Les Maisons Des Usagers sont trop souvent des lieux posés à côté des professionnels et des usagers. Il faut mettre l'usager et le représentant des usagers en posture d'être acteurs. ». La Maison Des Usagers devient un lieu d'accueil et d'information indispensable qu'il est nécessaire de mettre en avant. L'association France Assos Santé explique d'ailleurs que l'intégration d'une Maison Des Usagers au sein d'un établissement de santé permet de remplir la mission principale de l'hôpital qui est l'accueil. Elle affirme également que les Maisons des usagers s'inscrivent dans la politique d'amélioration de la prise en charge des usagers tant évoquée, et forme même un avantage pour l'établissement lors de la certification. De plus, la Maison Des Usagers constitue un lieu permanent auquel les usagers peuvent avoir accès de manière constante. Contrairement aux instances comme la Commission des usagers ou le Représentant des Usagers directement, les Maisons Des Usagers assurent un service accessible aux usagers sur le long terme. De plus, la présence du Représentant des Usagers au sein de la Maison Des Usagers lui permet d'avoir un lieu dédié dans lequel le dialogue avec les usagers sur leur problématiques est facilité. Il est ainsi directement possible de venir en aide à un usager, l'accompagner dans son processus de prise en charge pour par la suite faire remonter les informations lors des différentes réunions et instances auxquelles il sera présent. Il lui est également possible de rencontrer les associations présentes, lui permettant de créer un dialogue vertueux sachant qu'il vient lui-même d'une association agréée.

Ainsi, la mise en place d'une Maison Des Usagers doit comporter un aspect stratégique pour attirer les usagers. Le simple bâtiment ne suffit pas à susciter l'intérêt des individus, qui ne sauront souvent pas quels sont les objectifs de cette Maison. Ce lieu d'échange doit être mis en avant par différentes stratégies, comme l'impression de flyers, l'organisation d'ateliers réguliers et une publicité pour les différents événements organisés. Les bénéfices apportés par la mise en place de Maisons Des Usagers sont clairs et approuvés. Les usagers viennent y chercher des conseils, mais également un espace de discussion où ils peuvent venir partager leurs expériences. L'usager est considéré comme un acteur du système de santé, et le paternalisme médical devient une notion de plus en plus erronée. Là où les soignants

détenaient le savoir et se trouvaient en position de force face au patient vulnérable, la place de l'utilisateur prend de l'ampleur, s'intègre au système de santé et permet la consécration progressive de la « démocratie sanitaire ».

C - L'impact des Maisons Des Usagers au niveau national

Plusieurs établissements de santé ont, à l'heure actuelle, déjà mis en place une Maison Des Usagers. Plus précisément, l'hôpital Foch de Paris a opérationnalisé le living lab, ou laboratoire d'innovation ouvert. L'utilisateur est ici mis au centre du processus de création et de développement des idées pour « répondre aux espérances et nécessités des patients et des personnels soignants »¹⁰⁶. Ce système est dédié à l'amélioration de l'expérience du patient, dans la même optique que les Maisons Des Usagers. Il a été aménagé en septembre 2019. L'Institut National du Cancer¹⁰⁷ a également mis en place ce concept. La première étape est « l'idéation », où l'utilisateur partage son expérience pour impacter le futur projet. S'en suit le « prototypage », où les acteurs du projet s'adaptent en fonction des retours reçus. Enfin, « l'expérimentation » permet aux usagers d'utiliser la solution proposée et de vérifier qu'elle corresponde bien à leurs besoins. Ici, leur objectif est d'obtenir des informations sur l'annonce d'un diagnostic et sur les étapes qui forment le parcours de soin. Ce processus vient créer un lien entre les acteurs pour répondre aux besoins exprimés par les patients.

Plusieurs Maisons Des Usagers perdurent sur le territoire français. Le Centre Hospitalier Universitaire de Lille reçoit les usagers sans rendez-vous tous les jours. Les associations partenaires viennent proposer des animations sur les pathologies, les droits des usagers, et toutes informations pratiques et utiles. Un programme mensuel est prévu en collaboration avec les associations qui organisent des groupes d'échanges, ateliers et animations. Au Groupement Hospitalier Universitaire de Paris (Psychiatrie et Neurosciences), une plaquette est disponible en ligne avec l'organisation des prochains événements. La Maison Des Usagers du Centre Hospitalier Sainte Anne à Paris met en relation treize associations spécialisées. On trouve dans la revue « La santé de l'homme » des témoignages qui montrent à quel point les

¹⁰⁶ Hôpital Foch, *L'expérience du Living Lab*, site consulté en ligne : <https://www.hopital-foch.com>.

¹⁰⁷ Living Lab, *Le Living Lab de l'Institut du cancer*, site consulté en ligne : <https://living-lab.e-cancer.fr>.

différentes associations se sentent utiles au sein de cette Maison Des Usagers. Ses objectifs y sont d'ailleurs déterminés :

- Informer sur un problème de santé ;
- Informer sur les droits ;
- Informer pour aider et accompagner une personne ayant des problèmes de santé ;
- Informer sur la santé et faire de la prévention¹⁰⁸.

La Fédération Nationale des Maisons Des Usagers (FNMDU) met en relations les Maisons mises en place sur le territoire français. La charte de cette Fédération¹⁰⁹ explique que le but est de faciliter l'intervention des associations et des représentants des usagers dans les établissements de santé. La Fédération Hospitalière de France a d'ailleurs mis en place une plateforme politique 2012-2017 pour mettre les patients et leurs droits au cœur du système. Elle souhaite dans cette optique associer les représentants des usagers aux travaux et aux réflexions de certaines instances de gouvernance, comme la commission médicale d'établissement, ou la commission des soins infirmiers, de rééducation et médicotechniques. Les représentants des usagers pourront ici participer lorsque les sujets traitent de l'accueil des patients, de la qualité, de la sécurité et de l'organisation des prises en charge.

Les Maisons Des Usagers forment un point de repère et d'informations indispensable pour les usagers à la recherche d'un accompagnement. Même si elles restent peu développées et peu réparties au sein du pays, leur impact reste considérable et est prouvé par les retours des usagers eux-mêmes. Ces derniers détiennent des prérogatives, mais qui restent modulables en fonction de leur état. Il est important de mettre en avant ces possibilités de restrictions visant à protéger l'utilisateur dans sa prise en charge.

¹⁰⁸ Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, *Quelle place pour les associations de patients ? « La Santé de l'Homme », 2006*, p. 48.

¹⁰⁹ Charte de la Fédération Nationale des Maisons Des Usagers, consultée en ligne : <https://www.fnmdu.com>.

Chapitre II : La place des usagers déterminée par leur lieu de prise en charge

Les usagers détiennent, comme illustré précédemment, des prérogatives consacrées légalement et mises en pratique à l'aide des professionnels de santé. Ces prérogatives sont toutefois adaptées à chaque individu, et certaines auront une place plus importante en fonction du lieu de prise en charge du patient. Les patients en EHPAD comme les patients pris en charge en établissement psychiatrique disposeront en effet d'un droit de parole restreint concernant leur prise en charge, dû à des troubles mentaux empêchant une prise de décision optimale. Il est cependant indispensable d'aboutir à une prise en charge la plus adaptée possible, qui peut être atteinte par des discussions avec le patient, mais également ses proches et son entourage. La question se pose également pour la population carcérale, où il a été réaffirmé que les droits des citoyens français lambda ne s'arrêtaient pas lorsqu'une personne était incarcérée. La problématique se pose ici de l'efficacité des droits, et de quels droits devraient potentiellement prévaloir sur d'autres. Les trois usagers spécifiques précités seront étudiés ici, afin de mettre en exergue les évolutions et les modalités de prise en charge dans ces cas particuliers. La prise en charge des usagers en EHPAD (A), en secteur psychiatrique (B) et en secteur pénitentiaire (C) ne fait pas apparaître les mêmes problématiques concernant la place des usagers et leurs droits. Leur place reste en effet définie par leur état au moment de l'admission en établissement, et peut amener à des restrictions rendant difficile leur prise en charge.

A - Les usagers en EHPAD

D'après un rapport de la Cour des comptes en 2005 concernant les personnes âgées dépendantes, « l'offre de services, de prestations et de places en établissement demeure insuffisante, mal répartie sur le territoire national et ne répond qu'imparfaitement au besoin de globalité et de continuité de prise en charge (...) Le système de financement d'ensemble est particulièrement hétérogène et la création de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'autonomie (CNSA) ne fait qu'ajouter au système un élément de complexité (...) L'organisation administrative et financière du système n'est pas ainsi en mesure de répondre aux aspirations premières des personnes qui sont la simplicité, la rapidité de la décision et

l'efficacité des aides »¹¹⁰. Cette explication met en exergue plusieurs points importants ayant mené à une prise en charge difficile des personnes âgées dépendantes. La prise en charge de ces dernières est effectivement un moment souvent difficile, qui advient lorsque l'individu devient incapable de rester seul à domicile. Le service d'infirmier.e.s à domicile est très développé dans ce milieu, permettant ainsi aux personnes âgées dépendantes de rester au domicile en recevant les soins nécessaires par un professionnel de santé. Toutefois ce système est très complexe, car chaque patient doit recevoir des soins à une temporalité bien spécifique, souvent difficile à respecter pour les professionnels. L'EHPAD a ainsi été instauré pour loger les personnes âgées dépendantes et en ayant sur place les structures permettant de leur apporter les soins nécessaires au quotidien.

Ainsi, les personnes âgées dépendantes prises en charge en EHPAD suivent majoritairement des parcours communs, avec le réveil, les repas et les activités collectives avec tous les patients pris en charge au sein de l'établissement. Comme le formule Caroline GERARD, « Que faire si une personne en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes affirme ne jamais avoir voulu y entrer ? Que faire si une personne en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes réclame instamment de retourner chez elle ? Que faire si une grand-mère ou un grand-père vit seul(e) dans une maison remplie de marches mettant son équilibre en péril, mais qu'il ou elle ne souhaite pas déménager ? [...] Peut-on conclure un contrat indifféremment à l'âge du cocontractant ? »¹¹¹. Il est en effet bien difficile d'appliquer les droits des personnes âgées dépendantes de manière égalitaire, mais il est également difficile de s'adapter à chaque parcours et à chaque personnalité dans une structure collective.

D'ailleurs, ce respect des droits et des libertés individuels pour les personnes prises en charge en établissement social et médico-social est obligatoire et consacré par l'article L311-3 du Code de l'action sociale et des familles. L'article vient énoncer précisément les obligations à respecter, qui sont le respect de leur dignité, le libre choix des prestations médicales qui leur sont proposées, une prise en charge individualisée, la confidentialité par rapport aux

¹¹⁰ Rapport de la Cour des comptes, 2005.

¹¹¹ GERARD (Caroline), *Les droits de la personne âgée : proposition d'un statut de post-majorité*, thèse en droit, Université d'Avignon, 2018.

informations concernant le patient, la possibilité d'avoir accès à tout document le concernant, l'information concernant ses droits et la conception d'un projet d'accueil et d'accompagnement. Les droits sont spécifiquement énoncés ici, mais restent adaptés à chaque individu en fonction de sa capacité à exprimer son consentement, et en fonction de son âge et de ses besoins. Ainsi, la liberté d'aller et venir représente un droit fondamental mais difficile à mettre en place au sein d'un EHPAD. Il en va de même pour le respect de la vie privée et familiale, où l'intimité de la personne âgée dépendante devient minime et difficile à protéger.

De plus, les personnes âgées ont la possibilité de percevoir l'Allocation de solidarité pour les personnes âgées. D'origine appelé minimum vieillesse instauré en 1956¹¹², il fut finalement simplifié par l'ordonnance n°2004-605 du 24 juin 2004 qui créa l'Allocation précitée. Celle-ci veut « garantir un niveau de ressources minimal aux personnes âgées de soixante-cinq ans ou plus n'ayant pas - ou n'ayant pas pu - suffisamment cotiser aux régimes de retraite au cours de leur carrière afin de bénéficier d'une pension de retraite supérieure à un certain seuil »¹¹³. Le montant de l'allocation varie en fonction des revenus de la personne. En addition à ce mécanisme, il existe l'Allocation personnalisée d'autonomie. Elle vise à compenser la perte d'autonomie physique et mentale du bénéficiaire, et est attribuée selon une grille d'évaluation AGGIR, ou Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources. L'État a ainsi mis en place des processus venant en aide aux personnes âgées dépendantes et leur apportant un suivi le plus approprié possible. Ces aides étatiques sont nombreuses et spécifiques à chaque besoin que la population pourrait rencontrer, les plus connues étant l'aide au logement ou la prestation de compensation du handicap.

Comme expliqué précédemment, la liberté d'aller et venir constitue l'une des libertés majeures étant protégée par le droit français. Il s'agit d'un droit fondamental, donc valable pour tous les citoyens français. Toutefois, comme l'explique Véronique RACHET-DARFEUILLE, « son exercice est tendu entre le caractère absolu que revêt tout droit fondamental et la mission de protection des plus vulnérables qui est assignée au droit »¹¹⁴.

¹¹² Loi du 30 juin 1956 portant institution d'un fond national de solidarité.

¹¹³ Vie Publique, *Qu'est-ce que le Fonds de solidarité ?*, site consulté en ligne : <http://www.vie-publique.fr>.

¹¹⁴ DUTIER (Aurélien), *La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement.*, Presses de l'EHESP, « Regards croisés », 2022, p. 41.

Dans quelles mesures est-il donc possible de restreindre cette liberté fondamentale ? En effet, aucun texte de loi ne vient indiquer les conditions permettant de restreindre la liberté d'aller et venir d'un individu, ni même en quoi consiste cette restriction. Ainsi, les soignants mettant en péril la liberté d'aller et venir d'un patient n'auront aucune protection assurée en cas de conflit avec l'utilisateur ou ses proches. Pour restreindre la liberté d'aller et venir d'un individu, il semble important d'étudier la capacité à consentir de l'individu en question. Cette liberté est fortement liée à un caractère d'indépendance, permettant à l'utilisateur de prendre ses propres décisions et de consentir ou non à sa prise en charge. La loi KOUCHNER de 2002 affirme effectivement que le consentement et l'autonomie du patient sont dorénavant des composantes de la relation de soin. Ainsi, une personne ne peut pas intégrer de force un EHPAD même si celle-ci se trouve sous curatelle¹¹⁵. La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 rappelle cette obligation pour les établissements médico-sociaux de respecter les droits fondamentaux de ses résidents.

B - Les usagers du secteur psychiatrique

Concernant les individus pris en charge en secteur psychiatrique, le respect de leurs droits et d'autant plus difficile à mettre en place. Le principe concernant les personnes ayant été diagnostiquées comme présentant des troubles psychiatriques est celui de l'irresponsabilité pénale. Celle-ci est apparue dans le Code pénal dès 1994. Appelée à l'époque « altération du discernement », la responsabilité pénale de ces individus était dite partielle. Actuellement, l'article 122-1 du Code pénal affirme que « N'est pas pénalement responsable la personne qui était atteinte, au moment des faits, d'un trouble psychique ou neuropsychique ayant aboli son discernement ou le contrôle de ses actes ». L'individu ne sera ainsi pas condamné pour des faits lors desquels des troubles psychiques ou neuropsychiques seront prouvés. Cela entraîne des décisions très difficiles à prendre pour les juges se trouvant face à une personne démontrant des troubles mentaux ou des troubles de la personnalité, de même pour les experts devant mettre en avant les critères montrant ou non des troubles mentaux. Le dossier constitué par l'expert vient en effet « fournir à l'autorité judiciaire, sous une forme objective et sans en tirer de conclusion, touchant à l'affaire en cours, des éléments d'appréciation, sur le mode de

¹¹⁵ Cour d'appel de Douai, 8 février 2013.

vie passé et présent de la personne mise en examen. Il ne saurait avoir pour but la recherche des preuves de la culpabilité »¹¹⁶. L'expert doit donc rester impartial et ne relayer que les faits qui lui semblent important pour venir en aide au juge dans sa prise de décision. Selon Jean-Marc PANFILI, une tendance se dessinerait qui viendrait sur-pénaliser les auteurs d'infractions dont le discernement aurait été altéré au moment des faits¹¹⁷. Cette prise de décision serait liée à la difficulté de réinsertion par la suite.

En secteur psychiatrique, lorsqu'une crise suicidaire grave ou une décompensation psychotique est diagnostiquée, il est possible de maintenir le patient en soins sans consentement. Ceci forme une exception à la règle du consentement, et les soins sans consentement ne sont autorisés qu'en secteur psychiatrique. Les conditions sont régies par la loi de 2011¹¹⁸ qui pose les fondements des règles applicables, et qui sera par la suite modifiée par une loi de 2013¹¹⁹. En pratique, les professionnels de santé se protègent en rédigeant plusieurs documents administratifs qui permettent de justifier de la décision de soins sans consentement et de son maintien. Ces soins sans consentement sont très contrôlés, et nécessitent trois médecins différents qui examinent le patient en soixante-douze heures. Si le maintien dure plus de soixante-douze heures, le juge des libertés et de la détention devra effectuer un contrôle et évaluer la conformité des documents précités. La Haute Autorité de Santé a également formulé des recommandations concernant l'isolement et la contention en secteur psychiatrique¹²⁰, dû au constat de l'augmentation de leur utilisation. Dorénavant, les services de psychiatrie doivent tenir des registres afin de comptabiliser les durées des mesures décidées, avec le nom des professionnels de santé ayant mis en place la mesure.

¹¹⁶ C. Procédure pénale., art.D.16.

¹¹⁷ PANFILI (Jean-Marc), *Les instruments juridiques de protection des droits et libertés des malades mentaux*, thèse en droit, Université de Toulouse, 2013.

¹¹⁸ Loi du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

¹¹⁹ Loi du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

¹²⁰ Haute Autorité de Santé, *Recommandations « isolement et contentions en psychiatrie »*, 2017.

C - Les usagers en secteur pénitentiaire

Le souci se pose également pour les détenus, où les restrictions de libertés sont fréquentes pour assurer leur sécurité et celle des autres. Les droits des détenus seront réduits en fonction du lieu de leur incarcération. L'objectif ici est de punir une infraction, tout en cherchant la réinsertion sociale de l'individu. Un lien peut être fait avec le statut d'usager et celui des détenus, puisque ces derniers se trouvent dans un lieu de prise en charge où beaucoup de restrictions sont mises en place, au niveau des libertés de l'individu comme au niveau de leur santé. D'ailleurs, le Conseil d'État avait lui-même affirmé que la sanction était plus facilement décidée dans le cas d'infractions entraînant une incarcération, car « si le procès pénal peut avoir pour effet de répondre aux attentes des victimes, il a pour objet de permettre à l'État, par la manifestation de la vérité et le prononcé d'une peine, d'assurer la rétribution de la faute commise par l'auteur de l'infraction et le rétablissement de la paix sociale »¹²¹. Cette affirmation ne met-elle pas en péril le droit à un procès équitable pour l'individu risquant d'être condamné à la prison ? Il est en effet difficile de trouver le bon équilibre entre satisfaire les victimes et l'ordre public, allant souvent dans le sens de la victime, et potentiellement prononcer une peine moins importante au risque d'une réitération des faits par l'auteur par la suite.

Un lien peut être fait avec le droit à la sécurité que détiennent les citoyens, illustré par la protection que doit l'État aux Français. Initialement, ce droit était mentionné comme droit à la sûreté en 1789 dans la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen¹²². Elle permettait de sanctionner toute détention arbitraire qui ne serait pas en accord avec la Constitution, et assurait ainsi une protection envers les détenus. D'ailleurs, dans les textes internationaux, le droit à la sûreté a une définition plus extensive, et comprend le droit de ne pas être arrêté ni détenu arbitrairement¹²³. En France, la notion de liberté individuelle a été intégrée dans les textes afin de préciser les droits des détenus. Elle est en effet inscrite à l'article 66 de la

¹²¹ Conseil d'État, 19 juillet 2011.

¹²² L'article 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen prévoit ainsi que « le but de toute association politique est la conservation des droits naturels et imprescriptibles de l'homme. Ces droits sont la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression ».

¹²³ GONÇALVES (Barbara), *Le détenu : du statut d'assujetti au service public au statut d'usager du service public*, 2019.

Constitution française de 1958¹²⁴, et regroupe plusieurs libertés comme la liberté d’aller et de venir ou le respect de la vie privée. Concrètement, la liberté individuelle de l’individu vient protéger les citoyens français de l’irrespect des droits fondamentaux consacrés dans la Déclaration des Droits de l’Homme et du Citoyen, et de la Constitution. N’utilisant pas les mêmes notions que le droit européen, le Conseil constitutionnel a dû « revenir à une conception restrictive de la liberté individuelle et particulièrement de redonner à l’article 66 son champ de prédilection, celui que définit son premier alinéa : la sûreté »¹²⁵. Ainsi, la liberté d’aller et venir et les autres droits fondamentaux ont dû être consacrés par la suite au sein des textes législatifs français. Le droit à la sécurité est donc apparu comme un droit associé au droit à la sûreté, permettant de protéger les citoyens français des infractions pouvant avoir lieu. La consécration de ce droit a été favorisée par le contexte de tensions dû à la délinquance, mais également au terrorisme créant une atmosphère de plus en plus pesante pour les citoyens¹²⁶. Le droit à la sécurité est dorénavant consacré dans le Code de la sécurité intérieure, qui affirme que « L’État a le devoir d’assurer la sécurité en veillant, sur l’ensemble du territoire de la République, à la défense des institutions et des intérêts nationaux, au respect des lois, au maintien de la paix et de l’ordre publics, à la protection des personnes et des biens. »¹²⁷. Ainsi, en raison de la consécration du droit à la sécurité et du droit à la sûreté, certains diront que les détenus sont désavantagés et auront difficilement accès à un procès et un traitement équitable et juste.

Il est également primordial d’aborder la santé des détenus, qui restent des usagers du système de santé en cas de besoin. Toutefois, leur incarcération rend leur prise en charge difficile. L’accès aux soins en prison est une problématique récurrente, puisqu’il s’agit de faire concorder une prise en charge qualitative tout en préservant la sécurité des professionnels de santé et des intervenants. Une stratégie santé des personnes placées sous main de justice a été

¹²⁴ « Nul ne peut être arbitrairement détenu. L’autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle, assure le respect de ce principe dans les conditions prévues par la loi. »

¹²⁵ BIOY (Xavier), *Droits fondamentaux et libertés publiques*, LGDJ, « Collection cours », 2013.

¹²⁶ HENNETTE-VAUCHEZ (Stéphanie), ROMAN (Diane), *Droits de l’Homme et libertés fondamentales*, Dalloz, « Hypercours », 2022.

¹²⁷ C. Sécurité intérieure., art.L.111-1.

mise en place par le Ministère chargé de la santé en avril 2017¹²⁸. Cette stratégie vise à exposer leur état de santé, de promouvoir la santé et de la rendre accessible au sein des établissements pénitentiaires, et d'améliorer les politiques de dépistage. De plus, le milieu pénitentiaire regroupe des individus étant sujets aux troubles mentaux, aux envies suicidaires et aux violences. Il est donc indispensable de mettre à leur disposition une prise en charge de qualité et adaptée. La création des Unités Hospitalières Sécurisées Interrégionales en 2000¹²⁹ accueillant les personnes incarcérées, celle des Unités Hospitalières Spécialement Aménagées¹³⁰ situées au sein des établissements de santé et prenant en charge les personnes détenues nécessitant des soins psychiatriques, ou encore la mise en place d'un contrôleur général des lieux de privation de liberté¹³¹ sont des décisions venant protéger les détenus et leur santé.

L'utilisateur a donc un profil variable auquel ses prérogatives s'adaptent. Il aura cependant toujours accès aux droits qui lui sont consacrés, et ceux-ci ne sont restreints que dans son intérêt. L'information passe majoritairement par les Maisons Des Usagers, qui deviennent des lieux de dialogue et d'acquisition de savoirs majeurs. Dans cette optique de progression, l'étude des systèmes de santé internationaux permet d'apporter des connaissances pouvant être utiles pour faire évoluer de manière encore plus efficiente la place de l'utilisateur au sein du système de santé français.

¹²⁸ Ministère chargé de la santé, *Stratégie santé des personnes placées sous main de justice*, 2017.

¹²⁹ Arrêté du 24 août 2000 fixant les modalités de recrutement et de formation des policiers adjoints.

¹³⁰ Loi du 9 septembre 2002 d'orientation et de programmation pour la justice.

¹³¹ Loi du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privations de liberté.

TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DES SYSTÈMES DE SANTÉ À L'INTERNATIONAL

La comparaison à l'international paraît utile pour mettre en lumière les différentes problématiques ayant été rencontrées par chaque nation, et leur processus pour les résoudre. Il est propice de s'intéresser aux systèmes de pays moins développés, où la France a détenu un rôle primordial et a inspiré le fonctionnement en place (Chapitre I). Pour obtenir une autre perspective, il est utile de s'intéresser au Royaume-Uni, puisqu'il s'agit de deux pays développés, mais qui n'utilisent pas la même manière de consacrer le statut des usagers de leurs systèmes de santé (Chapitre II).

Chapitre I : Les différents systèmes de santé internationaux

Les systèmes de santé sont en effet très différents d'un pays à un autre (A). Cela se justifie par leur niveau de développement, et ce qui impacte considérablement la place des usagers au sein du système de santé des différentes nations (B). L'étude de plusieurs pays faisant partie des pays pauvres mettra en avant ces difficultés de mise en place et d'intégration des usagers au sein du système de santé (C).

A - Les divergences constatées avec le système français

Tout commence en 1970, lorsque l'Organisation Mondiale de la Santé inscrit les droits des usagers et des patients dans la déclaration d'Alma-Ata de 1978¹³². Elle consacre en effet le droit de participer à l'organisation et au fonctionnement du système de santé dans son IV « Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés ». Elle n'idéalise toutefois pas la situation sanitaire, puisqu'elle rappelle les inégalités constatées au niveau international¹³³. Ainsi, les modalités de participation des citoyens varient en fonction du pays

¹³² Organisation Mondiale de la Santé, *Déclaration d'alma-alta*, 12 septembre 1978.

¹³³ II de la Déclaration « Les inégalités flagrantes dans la situation sanitaire des peuples, aussi bien entre pays développés et pays en développement qu'à l'intérieur même des pays, sont politiquement, socialement et économiquement inacceptables et constituent de ce fait un sujet de préoccupation commun à tous les pays ».

dans lequel ils se trouvent, mais également de la situation économique de celui-ci. Il est ainsi difficile de procéder à des comparaisons à proprement parler des différents systèmes mis en place à l'international, mais l'étude individuelle de plusieurs pays pourrait faire ressortir les modalités les plus avantageuses permettant aux usagers de détenir une place ancrée et efficiente. Le système français apparaît en effet centré sur la reconnaissance légale des droits des usagers, et sur la consécration du concept de démocratie sanitaire dans un but de donner la parole aux usagers au sein du système de santé. Il semblerait qu'à l'étranger, la participation des usagers serait plutôt traduite par la construction de processus collaboratifs qui allient les professionnels de santé et les usagers, afin de mettre en place une relation à stature égale utile par la suite¹³⁴. L'idée imposée au niveau international étant d'améliorer la qualité des soins et de la prise en charge, mais également d'adapter l'offre de soins aux besoins spécifiques de chaque population. Il s'agit d'une deuxième raison empêchant de procéder à des comparaisons des systèmes de santé à proprement parler. Les besoins d'une population ne seront pas équivalents à ceux d'une autre, dû notamment au niveau de développement du pays. Pour rester très simple, un pays développé comme la France cherchera une évolution et une prise en charge bien plus qualitative qu'un pays moins développé qui aura pour principal objectif de pouvoir offrir des soins à l'ensemble de ses citoyens. Ici la question de la qualité et de l'efficience du système se posera dans un second temps. Il n'est toutefois pas nécessaire de se restreindre à l'étude de pays seulement développés au même niveau que la France, puisqu'étonnamment, les processus mis en place par les pays moins et sous-développés sont une source d'inspiration et pourraient s'avérer efficaces dans les pays les plus développés.

Comme l'expliquait TEBENSEL en 2010, l'implication des populations dans le système de santé permet d'apporter une certaine légitimité aux décisions politiques, et de rendre les politiques publiques bien plus claires et concrètes pour les usagers¹³⁵. Ainsi, la participation des usagers a toujours été l'objectif, et a été mise en place à différentes échelles selon les pays en question. Il est opportun de faire remarquer que les mêmes notions apparaissent dans les différents pays pour désigner les usagers du système de santé : les patients, les citoyens, les

¹³⁴ BOUSQUET (Frédéric), GHADI (Nathalie), *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international*, *La Documentation française*, « Revue française des affaires sociales », 2017, p. 116.

¹³⁵ BOUSQUET (Frédéric), GHADI (Nathalie), *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international*, *La Documentation française*, op. cit., p. 117.

consommateurs de soins, ou les profanes, qui restent des notions abstraites et qui regroupent différents profils de citoyens et de patients. Il en va de même pour les différentes manières de participation des usagers : il est évoqué l'implication, la collaboration, ou même la décision partagée. Il est donc difficile de s'y retrouver à travers ces différentes notions et de savoir de quel type d'usager il est fait référence, et de quelle relation ils se prévalent. Sherry ARNSTEIN a cherché à préciser ces notions en 1969 en utilisant cinq notions principales : l'information ; la consultation ; l'implication ; la collaboration ; la délégation¹³⁶. Ceci semble représenter les différentes étapes du parcours de soins des patients, avec la prise en charge par le professionnel de santé, pour finalement arriver à l'autonomie du patient qui doit continuer sa prise en charge à domicile en suivant les prescriptions du professionnel. D'autres ont également précisé les différents concepts existants permettant, ou pas, au patient de détenir un pouvoir de décision : il s'agit par exemple du paternalisme, de la décision partagée ou encore de la décision éclairée¹³⁷. Ces notions mettent en exergue les différents degrés de participation des usagers du système de santé. Le paternalisme médical a en effet été le mode de fonctionnement initial du système de santé français, pour finalement aboutir à une décision libre et éclairée concernant les soins reçus.

B - Les différentes places des usagers en fonction des systèmes de santé

Trois types de fonctionnement semblent faire surface lors de l'étude des différents systèmes de santé. Le premier concerne l'association de représentants de patients au niveau national ou local. Les représentants détiennent ici un droit de parole sur le système en tant que tel, et les différentes modalités, comme le financement de celui-ci, ou l'évaluation de la qualité des soins. Ce système a été utilisé par l'Allemagne dès 1990, où les représentants des citoyens pouvaient siéger au sein des Conseils d'administration des caisses sociales d'assurance maladie. Ces représentants détenaient même un rôle majeur, puisqu'ils électionnaient les représentants de ces caisses, et venaient superviser leur fonctionnement. La loi de modernisation du système de santé allemand de 2003 est venue apporter une base légale à ce fonctionnement, en permettant la présence de neuf représentants d'associations de patients au

¹³⁶ BOUSQUET (Frédéric), GHADI (Nathalie), *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international*, La Documentation française, op. cit., p. 118.

¹³⁷ BOUSQUET (Frédéric), GHADI (Nathalie), *La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international*, La Documentation française, op. cit., p. 119.

sein de l'organisation nationale¹³⁸. Ce premier système va à l'opposé du système français, qui est venu apporter une base légale avant même une quelconque mise en pratique de cette représentation. Le même fonctionnement a été mis en place aux Pays-Bas, où les associations de patients sont consultées à chaque décision prise concernant le fonctionnement et l'efficacité du système de santé du pays. De plus, les usagers eux-mêmes peuvent être associés aux différentes prises de décision, comme en Ontario au Canada, où les usagers aident à définir les services de santé des établissements. D'ailleurs, un réseau a été mis en place pour coordonner l'offre de soins et pour établir une accessibilité plus équitable au sein du territoire, il s'agit du Local intégration Health network.

Le deuxième schéma de participation est l'implication des usagers eux-mêmes dans les établissements de santé sur la gestion des réclamations et la défense des droits des patients. Ce système est plutôt présent dans l'Europe du Nord et le Royaume-Uni, mais peu fréquent dans les autres pays étrangers. La gestion des réclamations sera le plus souvent traitée par des anciens professionnels ou des anciens malades. Aux États-Unis ce fonctionnement est illustré par le concept de « patient representative ». L'avantage de ce fonctionnement est que les usagers participant sont très au fait de la difficulté de se trouver dans une telle situation, et vont permettre de réduire les délais d'attente de réponse, et faciliter le dialogue entre les professionnels de santé et les patients. Toutefois, dans ce schéma de participation, les comités des usagers et les groupements de représentations ne détiennent que très peu, ou pas, de moyen de participation.

Enfin, le troisième schéma est celui où les personnes malades et hospitalisées ainsi que leurs proches sont impliqués dans tout le processus de prise en charge. Ici les usagers du système de santé sont mobilisés de manière individuelle et collective. Ce système est plutôt utilisé dans les pays anglo-saxons, avec le concept de « patient leader » en Angleterre notamment. L'idée est donc de faire participer les associations d'usagers, comme les groupements de représentations tels que les commissions ou les comités.

¹³⁸ Loi de modernisation de l'assurance maladie, GKV-Modernisierungsgesetz, 2003.

Deux concepts sont indispensables à la place de l'utilisateur au sein des systèmes de santé : « patient-centredness » et « person-centredness ». La première notion se comprend comme le système qui serait centré sur la personne, quand la seconde fait plutôt référence à une concentration sur le citoyen. Plusieurs fonctionnements en émanent : le patient étant considéré comme un citoyen unique ayant des préférences dans sa prise en charge comme en Angleterre ou au Canada, ou l'amélioration simple et théorique de la qualité des soins comme aux États-Unis. La Haute Autorité de Santé viendra définir en 2015 le concept de « patient-centredness » comme « une relation de partenariat avec le patient, ses proches, et le professionnel de santé ou une équipe pluriprofessionnelle pour aboutir ensemble à la construction d'une option de soins, au suivi de sa mise en œuvre et à son ajustement dans le temps. ».

Une étude a été menée sur la participation des patients au sein du système de santé flamand¹³⁹. À l'instar du système français, les associations de patients et d'anciens patients ont commencé à se former à partir de 1970. Par la suite, au début du 21^{ème} siècle, les ministres belges avaient annoncé qu'une nouvelle perception des soins de santé mentale était mise en place, avec la prise en compte totale du patient et sa participation dans son parcours de soins. Ainsi, les patients se voient reconnaître des compétences dans le champ sanitaire, ce qui va dans le sens du « patient-centredness » précédemment expliqué. Le patient devient acteur de son parcours au sein du système de santé, ce qui illustre la notion d'« empowerment ». La notion contient le terme *power*, qui laisserait donc entendre que le patient détient du pouvoir. Mais le concept ne s'arrête pas là, puisque comme l'explique FREIRE, l'empowerment reflète aussi une idée d'autodétermination, de choix¹⁴⁰. Ainsi, l'empowerment serait en fait « l'antithèse du paternalisme médical des années 80 »¹⁴¹. Lorsque la vision du patient-centredness et de l'empowerment se rassemblent, l'utilisateur détient donc un pouvoir de décision par rapport à sa prise en charge, et ses actions vont concerner de plus en plus de domaines et à plusieurs

¹³⁹ ARTEEL (Paul), *La participation des patients : l'expérience flamande*, Érès, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003.

¹⁴⁰ FAYN (Marie-Georges), DES GARETS (Véronique), RIVIÈRE (Arnaud), *Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient*, « Recherches en Sciences de Gestion », 2017, p. 59.

¹⁴¹ FAYN (Marie-Georges), DES GARETS (Véronique), RIVIÈRE (Arnaud), *Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient*, op. cit., p. 59.

niveaux. Ainsi, les flamands ont décidé de concrétiser la participation des patients aux soins dans quatre domaines :

- Le traitement et les soins ;
- L'organisation des soins ;
- La prise de décisions politiques ;
- La diffusion d'informations¹⁴².

De plus, les usagers flamands ont la possibilité de participer à la politique de l'établissement. Cette initiative a été menée par le Docteur Hubert RONSE, qui l'a mise en pratique avec la collaboration de la Ligue flamande de santé mentale. Ainsi, les Flamands peuvent dorénavant désigner une personne de confiance qui les représentera face aux soignants ou à la direction de l'établissement. Les patients ont donc un moyen de représentation, et peuvent confier les plaintes et leur suggestions à cette personne de confiance. Ce moyen a été perçu comme plus adapté et accessible pour les patients, et permet de maintenir une qualité de soins.

Enfin, la Flandre détient une chambre des représentants des patients au sein de la Vlaamse vereniging voor Geestelijke Gezondheid. Ici les patients peuvent se faire représenter par un élu qui fait partie d'une association, et celui-ci pourra participer aux débats ayant lieu au sein de cette chambre.

L'étude du Brésil est également enrichissante afin d'observer le fonctionnement d'un système de santé différent de celui de la France. Le droit de la santé n'est en effet pas codifié au Brésil, il est régi par les réglementations législatives. Il n'existe donc pas de Code de la Santé Publique comme en France. La Constitution brésilienne de 1988 apporte le plus d'informations en la matière. Toutefois, la loi de 1990 relative à la santé a permis d'apporter des précisions concernant les droits des usagers et leur prise en charge¹⁴³. Au Brésil, il n'existe aucune sanction en cas de violation du peu de normes consacrées. Ainsi, les principes de dignité, de consentement et autres principes semblant indispensables et inviolables en France ne sont souvent pas respectés au Brésil.

¹⁴² ARTEEL (Paul), *La participation des patients : l'expérience flamande*, op. cit., p. 142.

¹⁴³ Loi organique du 19 septembre 1990 relative à la santé.

La loi du 4 mars 2002 adoptée en France semble avoir eu une certaine influence dans la pratique exercée au Brésil. La participation directe du citoyen a effet été par la suite abordée dans la charte des droits des usagers¹⁴⁴, mais cela semble être la seule norme ayant été adoptée dans ce sens. Ainsi, aucune loi n'a été consacrée pour permettre de protéger les usagers dans leur parcours de soins et leur prise en charge. Il existe également au Brésil un Conseil fédéral de l'Ordre des médecins, mais qui ne détient pas les compétences pour traiter de la protection des usagers du système de santé brésilien. Ainsi, le système brésilien paraît bien moins développé que le nôtre, en n'ayant ni Commission Des Usagers, ni formation des professionnels de santé sur la question des droits des usagers, ni même de législation intangible et durable.

C - La place des usagers au sein des pays moins développés

Comme l'explique Seydo BALLO dans sa thèse intitulée « Les droits et obligations du patient en France et au Mali », « Le Mali est sur les traces de la France qui a une législation très élaborée en matière de protection des personnes malades »¹⁴⁵. Au Mali, les inégalités d'accès aux soins sont très présentes, avec la majorité des médecins présents à la capitale Bamako, et où le nombre de consultations de médecine générale disponible par an et par habitant est de 3. Il est également l'un des cinq pays les plus pauvres de la planète¹⁴⁶, rendant ainsi difficile sa progression dans le domaine de la santé. La langue parlée au Mali est le français, et il est évident que la législation française vient influencer fortement la système malien. Le Mali était d'ailleurs jusqu'en 1960 appelé le Soudan français, et était donc impacté par les décisions politiques cherchant à rendre la situation du pays meilleure. En 1890, l'ambulance de Kayes avait été mise en place pour former des professionnels de santé, il s'agissait majoritairement de ressortissants français. L'Assistance Médicale Indigène a également été instaurée pour rendre les soins gratuits pour tous. Par la suite, une couverture sanitaire sera développée et

¹⁴⁴ Ministério da Saúde. *aprova Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, que consolida os direitos e deveres do exercício da cidadania na saúde em todo o País*, 2006.

¹⁴⁵ BALLO (Seydou), *Les droits et obligations du patient en France et au Mali*, thèse en droit, 2022.

¹⁴⁶ Catégorie des pays à faible développement humain par le Programme des Nations Unies pour le développement.

accessible à tous les Maliens, et le premier plan décennal de développement sanitaire 1966-1976 est adopté en 1965.

Deux législations principales sont adoptées au Mali concernant le droit de la santé, il s'agit de la loi hospitalière de 2002¹⁴⁷ et de l'arrêté de 2008 créant une Charte du malade¹⁴⁸. Une commission avait également été mise en place en 1996 afin de constituer un Code de la Santé Publique. Toutefois, cette commission ne comportait aucun représentant des usagers. Un dossier de santé individualisé et informatisé a été par la suite créé afin d'apporter un suivi individuel à chaque patient. Ces idées sont inspirées du mode de fonctionnement français.

La couverture sanitaire universelle précitée n'est également pas encore instaurée au Cameroun. Le Chef de l'État l'avait assuré en 2011 lors d'un discours, en affirmant que « la mise en place, dans le cadre de notre système de sécurité sociale, d'un dispositif d'assurance maladie facilitera l'accès aux moins favorisés »¹⁴⁹. Au Cameroun, le régime de responsabilité sans faute est en place en cas d'infection nosocomiale et d'accidents médicaux en série. Il permet ainsi de renforcer la protection juridique des usagers du système de santé camerounais. Ce régime a été instauré par un arrêt de 1965, où la Cour affirme la « notion qui a pour fondement l'obligation de l'État de garantir à tous ceux qui vivent sur son territoire la sécurité de leur personne et de leurs biens, et le cas échéant, de les indemniser du dommage qu'ils subissent lorsque celui-ci présente un caractère spécial et anormal »¹⁵⁰.

Il semble donc que les pays moins développés se sont constamment inspirés des politiques françaises concernant le droit de la santé et l'instauration du statut des usagers du système de santé. Ainsi, la France apparaît précurseure, même si l'intégration des politiques diverge souvent en pratique. Il est également nécessaire de s'intéresser aux politiques mises en œuvre dans un pays tout autant développé, et ne s'étant pas inspiré de la France pour laisser la place aux usagers du système de santé au sein des politiques concernant leur prise en charge.

¹⁴⁷ Loi hospitalière du 22 juillet 2002.

¹⁴⁸ Arrêté du 6 octobre 2008 portant Charte du malade dans les établissements hospitaliers.

¹⁴⁹ NKOA (Francois Colin), ONGOLO-ZOGO (Pierre), *Promouvoir l'adhésion universelle aux mécanismes d'assurance maladie au Cameroun*, Centre pour le Développement des Bonnes Pratiques en Santé, 2012, p. 5.

¹⁵⁰ Société industrielle et commerciale africaine SINCOA c/ État du Cameroun, n°14, 4 novembre 1965.

Chapitre II : Le cas spécifique du Royaume-Uni et le fonctionnement du National Health Service

Le système de santé du Royaume-Uni est géré par le National Health Service, ou NHS, mettant en place les politiques d'intégration des usagers au sein du système de santé (A). La participation des usagers aux politiques de santé a beaucoup progressé avec le développement même du système (B), et aboutit à une participation et à une place des usagers qui semble plus effective qu'en France (C).

A - Le National Health Service

Le Royaume-Uni, et l'Angleterre plus spécifiquement, ont toujours impliqué leurs usagers dans le fonctionnement de leur système de santé. Le National Health Service, ou NHS, est le système instauré qui gère le domaine de la santé dans le pays. Il a été créé en 1948, et est dorénavant divisé entre les quatre composantes du Royaume-Uni : NHS England, NHS Scotland, NHS Wales et Health and Social Care Board of Northern Ireland. c'est le NHS qui a instauré en 1974 des Community Health Councils qui étaient des structures administratives locales créant une liaison entre les patients, les professionnels de santé et les établissements. Dès le départ, ces organismes venaient recueillir les avis des usagers et faisaient relier l'information aux professionnels et l'administration du NHS. Ce sont également eux qui prenaient en charge les plaintes des patients hospitalisés. Toutefois la notion de Community Health Councils n'a pas subsisté, et est dorénavant remplacée par plusieurs organismes distincts. Il y a notamment eu la création des Patient and Public Involvement Forums en 2003 dont l'objectif était de recueillir des informations sur l'expérience des patients dans les établissements de santé. Ils étaient même présents au sein des conseils d'administration des établissements.

Une réforme majeure a eu lieu en 2012 avec le Health and social care act¹⁵¹. Celle-ci a obligé les NHS d'impliquer les usagers du système de santé dans toutes les décisions relatives à l'offre de soins. De plus, ils doivent également associer les patients et leurs aidants dans les

¹⁵¹ Health and social care act, 2012.

décisions relatives à la prévention, le diagnostic et le traitement. Il est clair ici que le système mis en place au Royaume-Uni est comparable dans son ampleur à celui de la France, puisqu'il s'agit d'un pays développé et possédant les ressources nécessaires pour améliorer le système en place. Les problématiques sont semblables à celles de la France, le système de santé est majoritairement accessible à tous et les soins et ressources sont de qualité, contrairement aux pays cités précédemment où même la réception de certains soins est difficile. Au Royaume-Uni, l'utilisateur du système de santé est véritablement perçu comme un « patient-leader », défini comme « une personne qui tire de sa propre expérience de la vie, des ressources et des idées pour contribuer activement à l'amélioration de l'expérience des soins, de la santé et du bien-être des autres. Qu'il soit patient, proche ou aidant, il se caractérise par son empathie et investit son temps et des ressources pour influencer la prise de décision au niveau stratégique, dans un but d'amélioration de l'expérience de soins. Leur implication favorise le retour d'expérience des patients, leur meilleure interprétation et la traduction en recommandations permettant une amélioration de l'expérience de soins »¹⁵². Le Royaume-Uni cherche donc à rendre ses usagers proactifs, et semble même y arriver de manière plus efficace que la France.

Le NHS England a rédigé en 2013 un guide concernant la participation des usagers au système de santé anglais¹⁵³. Trois objectifs principaux étaient fixés :

- Une formation permettant aux usagers de se traiter de manière indépendante ;
- La promotion de la décision partagée entre les professionnels de santé et leurs patients, avec le développement de techniques de dialogue adapté ;
- L'élaboration d'un plan personnalisé de soins afin de formaliser la prise en charge individualisée et de prendre en considération les envies de l'utilisateur.

¹⁵² BOUSQUET (Frédéric), GHADI (Véronique), *La participation des usagers aux systèmes de santé : la politique du National Health Service d'implication des patients et du public en Angleterre*, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2017, p. 130.

¹⁵³ NHS England, *Transforming participation in Health and care*, 2013.

B - Les biais de participation des usagers

Il existe également au Royaume-Uni des représentants des usagers, qui sont présents au sein des conseils d'administration lorsque l'établissement de santé a le statut de Foundation Trust. Ces établissements sont plus indépendants concernant leur fonctionnement. Ils font bien partie du NHS, mais sont autonomes car ils ont prouvé qu'ils étaient déjà fortement développés au niveau de la prise en charge de leurs patients, et font preuve d'une grande qualité dans leurs services¹⁵⁴. De plus, l'ensemble des cabinets médicaux ont l'obligation d'instaurer un Patient Participation Group et d'organiser des réunions régulièrement afin d'évoquer leur fonctionnement et leur prise en charge. Ces groupes sont composés de patients du cabinets et de leurs proches, ainsi que du directeur du cabinet et des médecins le composant.

Outre la participation des usagers au sein des instances présentes dans les établissements de santé, le NHS a également mis en place des possibilités de dialogue dirigées spécifiquement envers les usagers. Il s'agit par exemple du réseau « get involved », présent sur le site internet officiel du NHS¹⁵⁵. Cet espace permet aux citoyens de se proposer pour devenir patient-leader, et ainsi représenter les usagers dans les différentes instances. Il existe également un espace de parole où les usagers peuvent partager leurs expériences et leur avis concernant leur prise en charge, ou le système de santé de manière plus générale. De plus, le NHS a mis en place un programme de plus de quinze formations à destination des usagers et des professionnels de santé. Ces formations peuvent être comparées à celles existantes en France, puisqu'elles concernent des sujets variés allant des bonnes pratiques recommandées aux usagers afin d'obtenir une participation efficiente, aux différentes manières permettant aux professionnels d'intégrer au mieux les usagers.

Il existe également des enquêtes au niveau local et national pour recueillir l'avis des usagers. Les plus connues sont les suivantes : national impatient Survey ; GP patient Survey ; Friends and family test. Pour prendre exemple sur la première qui existe depuis 2002, les données

¹⁵⁴ National Health Service, *What it means to be an NHS Foundation Trust*, site consulté en ligne : <https://www.gosh.nhs.uk>.

¹⁵⁵ National Health Service, *Get involved*, site consulté en ligne : <https://www.england.nhs.uk>.

recensées sont publiées chaque année. Plusieurs catégories sont présentées afin de recueillir l'avis des usagers :

- L'admission ;
- La chambre ;
- Les infirmiers et infirmières ;
- Les docteurs ;
- Le traitement reçu ;
- Les opérations ayant eu lieu ;
- La sortie de l'établissement de santé¹⁵⁶.

Il est certain que les critères évalués dans ces questionnaires sont universels et posent une problématique propre à chaque étape du parcours de soins. Il existe le même concept en France, avec les questionnaires d'évaluation du service reçu lors de la sortie de l'établissement de santé. Les résultats sont par la suite recensés et font souvent ressortir les points sur lesquels les établissements de santé se doivent de progresser. Certains critères ressortent d'ailleurs plus que d'autres dans certains secteurs de la santé. La chambre sera effectivement un point plus critiqué lors des longs séjours, plutôt que l'admission et la sortie de l'établissement. À l'inverse, l'admission et la prise en charge dans un service seront très critiqués aux urgences, où l'attente peut parfois s'élever à plusieurs heures.

La Haute Autorité de Santé a d'ailleurs instauré un nouvel outil permettant aux patients sortant d'une hospitalisation de donner leur avis en ligne, cela s'appelle « e-Satis »¹⁵⁷. Il existe depuis 2016, et est présenté sous la forme d'un questionnaire commun pour tous les établissements de santé, peu importe qu'il s'agisse d'un hôpital ou d'une clinique. Le questionnaire est réservé à toute hospitalisation de plus de quarante-huit heures, et le mail est envoyé deux semaines après la sortie. Un retour est demandé sur l'accueil dans l'établissement, la prise en charge pendant le séjour, le confort de la chambre et des repas, ainsi que l'organisation de la sortie de l'établissement et le retour à domicile. Les établissements de santé concernés ont par la suite un accès libre aux commentaires. Ce

¹⁵⁶ National Health Service, *questionnaire impatient survey, care quality commission*.

¹⁵⁷ Haute Autorité de Santé, *e-Satis : donner son avis sur son hospitalisation*, site consulté en ligne : <https://www.has-sante.fr>.

questionnaire se fait en addition du questionnaire de sortie déposé à la fin du séjour directement par l'établissement de santé, et concernent ici des problématiques plus spécifiques en fonction du secteur de prise en charge. Ils sont reçus sous format papier, quand le questionnaire de la Haute Autorité de Santé doit se faire en ligne.

C - La progression de la place des usagers au sein du système de santé du Royaume-Uni

Pour revenir à la place des usagers au sein du Royaume-Uni, il semblerait que de nombreux procédés aient été développés afin de la rendre ancrée et intangible. Ceci est sans doute dû au scandale datant de 2005, où mille deux cents personnes étaient décédées car elles n'avaient pas reçu les soins adéquats. Cela a eu lieu au Stafford Hospital, à l'époque le système de NHS était déjà instauré. En l'espèce, le personnel d'accueil a dû choisir à la place des professionnels de santé quels patients devaient être traités en priorité, et la prise en charge était assurée par des médecins qui n'étaient pas encore diplômés. À la suite de cet événement, plusieurs rapports ont été publiés, notamment celui de l'avocat Robert FRANCIS. Celui-ci a formulé deux cent-quatre-vingt-dix recommandations concernant les standards de prise en charge, et conclut qu'il est nécessaire de restructurer l'ensemble du NHS afin de remettre en patient en position centrale du système de santé. Par la suite, le fonctionnement du NHS a été révisé, en ajoutant notamment l'obligation pour les futures infirmières de devenir aides-soignantes durant un an, et un nouveau projet de loi a été lancé. Ce dernier aboutira en Health and Social Care Act qui prévoit des politiques de prévention, notamment sur le tabagisme, l'alcoolisme ou l'obésité à mettre en place en priorité dans le pays, et le devoir de recueillir un plus grand nombre d'avis des usagers et sous différentes formes. Jusque 2005, l'évaluation des organisations du NHS se faisait sous forme d'étoiles par la Healthcare Commission, allant de zéro à trois étoiles pour celles ayant les meilleurs résultats. Ce contrôle s'est ensuite développé pour intégrer les avis des usagers, et s'est appelé « annuel Health check ».

Au Royaume-Uni, l'accès aux soins est gratuit, mais les médicaments, les soins dentaires et les tests d'acuité visuelle sont payants. Il existe également un ticket modérateur que près de 80% des usagers ne payent pas, ce sont les femmes enceintes, les personnes retraitées et les personnes ayant des revenus faibles. D'ailleurs, les inégalités de santé en France et au

Royaume-Uni seraient comparables¹⁵⁸. Les inégalités géographiques impactant l'accès aux soins et les inégalités sociales sont des sujets fréquemment traités par la presse anglaise afin de mettre la lumière sur ces problématiques.

Il semblerait également que les différentes réformes du système de santé mises en place auraient toujours été mieux reçues pour les professionnels anglais qu'en France. Les mouvements de grève depuis 1996 présents en France sont récurrents, et rassemblent les différentes professions du monde médical : infirmiers et infirmières, sages-femmes, médecins. Au contraire, les différentes réformes suivant la mise en place du NHS n'ont pas suscité beaucoup de débats au sein des professionnels de santé. Pourtant, le système a beaucoup changé depuis son adoption initiale, notamment en donnant une place plus importante à la médecine de ville (où la corrélation est également possible avec la France). Il est possible de supposer que cela montre la constatation des professionnels eux-mêmes qu'une réforme était nécessaire, en addition à une culture de la grève et de la contestation bien moins développée qu'en France.

Également, le gouvernement anglais avait fixé des objectifs précis à atteindre par le biais de ces réformes, comme la diminution de la mortalité par cancer des moins de soixante-quinze ans d'un cinquième. Ceci a permis de respecter au niveau local et dans chaque établissement des objectifs précis permettant de comprendre la logique de la réforme adoptée. Au contraire, la France a peu chiffré ses objectifs, en restant sur des objectifs plutôt généraux comme « améliorer la qualité de prise en charge » ou « renforcer l'éducation thérapeutique du patient ». Cela reste plutôt abstrait et bien plus difficile à mettre en place de manière efficiente.

Toutefois, selon les auteurs précités, les usagers ont bien moins de possibilités de participation à l'élaboration du système de santé qu'en France. Ils le sont majoritairement par le biais d'associations, mais ne participent pas à l'élaboration de la politique de santé anglaise. Cependant, le nombre de plaintes envers les établissements de santé ne cessent

¹⁵⁸ LAPLACE (L), KAMENDJE (B), NIZARD (J), *Les systèmes de santé français et anglais : évolution comparée depuis le milieu des années 90*, « Santé Publique », 2002.

d'augmenter¹⁵⁹, risquant de mener à une demande directe des usagers d'être intégrés à l'élaboration des politiques de santé.

En Angleterre, les droits des usagers sont protégés par la jurisprudence qui affirme par exemple l'obligation de recevoir le consentement du patient avant de lui apporter des soins, et de lui apporter une information complète¹⁶⁰. La constitution du NHS vient également encadrer les droits des usagers, en expliquant que « Vous avez le droit de faire des choix concernant les soins que vous recevez, et à l'accès à une information permettant de soutenir ces choix ; Vous avez le droit d'être impliqué.e dans les discussions et décisions à propos de vos soins de santé, et d'obtenir les informations vous permettant de le faire ; Vous avez le droit d'obtenir des informations à propos des traitements proposés, y compris tout risque significatif et toute alternative thérapeutique disponible, ainsi que les risques qu'impliquent l'absence de traitement. »¹⁶¹. La même problématique s'est posée pour le Ministère de la Santé, qui trouvait que « La relation entre les services et les patient.e.s est trop hiérarchique et paternaliste »¹⁶². Finalement, les objectifs recherchés par les différentes réformes mises en place s'apparentent beaucoup à ceux de la France. Ces objectifs sont également consacrés dans le Good Medical Practice qui régit la déontologie médicale, en rappelant aux professionnels qu'il est nécessaire d'écouter ses patients, de répondre à leurs inquiétudes, ou encore de prendre les décisions concernant leur traitement en les y associant. De plus, les professionnels anglais sont soumis à une procédure d'évaluation tous les cinq ans afin de renouveler leur licence leur permettant de pratiquer la médecine. Cette procédure contient un questionnaire rempli par les patients traités, ce qui illustre parfaitement cette association subtile des usagers dans la pratique médicale.

Une différence réside entre la France et l'Angleterre : l'attribution du médecin généraliste. En France, le choix revient à l'utilisateur, qui peut facilement en changer. Au contraire, les usagers anglais étaient au départ inscrits d'office, en fonction de leur lieu de résidence, auprès d'un

¹⁵⁹ Près de 93 000 plaintes rédigées en 1999.

¹⁶⁰ R v/ Taylor, 2014.

¹⁶¹ Coulter, Edward, Elwyn et Thomson, 2011, 301.

¹⁶² Department of Health, *The NHS Plan : a plan for investment, a plan for reform*, 2000.

médecin traitant. Ceci mettant en péril la pratique de certains professionnels, le libre choix du praticien est maintenant possible. L'Angleterre s'est ainsi rapprochée du fonctionnement français sur cette question. Concernant les consultations de spécialistes, les médecins traitants ont l'obligation de leur en proposer plusieurs pour laisser le choix à l'utilisateur.

CONCLUSION

La place des usagers au sein du système de santé est une problématique cachant de multiples facettes de l'usager. Rendre la place des usagers au sein du système de santé français la plus efficiente ne peut constituer un objectif réalisable seulement si le contexte y est favorable. En l'espèce, la France a adopté une consécration législative permettant d'apporter un cadre apportant une protection et un statut spécifique aux usagers. Les droits des usagers ont été progressivement consacrés par les textes, et ont permis d'attribuer des prérogatives aux usagers au niveau de leur prise en charge. Le Code de la Santé Publique régit les règles appliquées dans le domaine de la santé en France, et permet de protéger le statut d'usager au sein du système de santé. Toutefois, la consécration législative de leurs droits n'est pas suffisante pour leur apporter une place incontournable et intangible.

Il est indispensable de permettre la représentation des usagers au sein des établissements de santé pour faciliter le dialogue avec les professionnels de santé. Les usagers doivent en effet trouver un moyen d'entrer dans ce milieu si fermé et affirmer leur place au sein du système de santé. Les instances comme les Commissions Des Usagers, les instances présentes au sein des établissements de santé et accueillant le Représentant des Usagers, et les Maisons Des Usagers créent un lieu de parole privilégié et permettent aux usagers de participer à l'élaboration des politiques de santé.

De plus, la France a été un modèle pour les pays moins développés en matière de droit de la santé, Comme le Mali ou le Cameroun. La loi KOUCHNER de 2002 forme en effet un tournant dans la place des usagers en France au sein du système de santé, mais a également impacté le fonctionnement des systèmes de santé étrangers. Le Royaume-Uni a quant à lui adopté un fonctionnement bien différent de la France, puisque les usagers ont été intégrés directement dans les politiques de santé sans avoir cherché à consacrer au niveau législatif en premier lieu les droits et le cadre de la place des usagers.

Le système de santé français semble donc faire partie des systèmes les plus efficaces, et donnant la parole aux usagers fréquemment et sur des sujets variés. La législation française permet d'apporter un cadre effectif pour impliquer les usagers dans les décisions concernant le système de santé. Car il est difficile de mettre en place un système venant en aide aux personnes malades sans les concerter dans les décisions concernant son fonctionnement. Toutefois, ces droits et prérogatives sont difficilement appliqués, malgré une amélioration ces dernières années notamment grâce à la création des Maisons Des Usagers. Les usagers sont parfois laissés de côté au sein des établissements de santé où l'accès ne leur est pas donné. Il est dans ce cas difficile de participer à l'amélioration du système de santé et de dialoguer avec les professionnels de santé. Il semble toutefois que le système de santé fasse partie des systèmes les plus efficaces, et ayant pour objectif de donner la parole aux usagers. Différentes conférences et Stratégies nationales évoquent la place des usagers comme un enjeu crucial du système de santé français. Ainsi, il est nécessaire de renforcer les politiques de formation concernant l'intégration des usagers au sein du système de santé, et de leur permettre de reprendre leur place centrale dans le fonctionnement du système de santé. Car comme le formule Claudine HERZLICH, « Être malade et parvenir à lutter contre sa maladie constitue un véritable métier »¹⁶³.

¹⁶³ C. HERZLICH (Claudine), « Raconte-moi ta maladie », *Santé mentale*, 2002, p. 24.

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

- BERNARD (Elsa), GRABIAS (Fanny), *La confiance en temps de crise : étude de l'Équipe de recherche en droit public de l'Université de Lille*, Bruylant, « À la croisée des droits international, comparé et européen », 2021, 346p.
- BIOSSE DUPLAN (Alexandre), *Les usagers dans le système de santé*, Dunos, « Guide Santé Social », 2017, 466p.
- BIOSSE-DUPLAN (Alexandre), *Démocratie sanitaire, Les usagers dans le système de santé*, Dunod, « Guides Santé Social », 2017, 480p.
- BIOY (Xavier), *Droits fondamentaux et libertés publiques*, LGDJ, « Collection cours », 2022, 1012p.
- CRESSON (Geneviève), SCHWEYER (François-Xavier), *Les usagers du système de soins*, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », 2000, 352p.
- DUTIER (Aurélien), MIGUEL (Jean), *La liberté d'aller et venir dans le soin et l'accompagnement*, Presses de l'EHESP, « Regards croisés », 2022, 384p.
- HENETTE VAUCHEZ (Stéphanie), ROMAN (Diane), *Droits de l'Homme et libertés fondamentales*, Dalloz, « Hypercours », 2022, 834p.
- JANVIER (Roland), MATHO (Yves), *Comprendre la participation des usagers dans les organisations sociales et médico-sociales*, Dunod, « Santé Social », 2011, 288p.
- LAUDE (Anne), TUBATEAU (Didier), *Les droits des malades*, Presses Universitaires de France, « Que sais-je ? », 2018, 128p.
- LENOIR (François), *L'enquête à l'hôpital : comment concilier relation de confiance avec l'utilisateur et prévention des crimes et délits*, « Revue Générale de Droit Médical », n°73, 2019, 9p.
- NOLTE (Ellen), MERKUR (Sherry), ANELL (Anders), LIND (Johanna), *Placer la personne au centre de la démarche de soins : analyse et évolution des notions de patient-centredness et person-centredness et de leur signification dans le domaine de la santé*, La Documentation française, « Revue française des affaires sociales », 2017, 252p.

- PETIAU (Anne), *De la prise de parole à l'émancipation des usagers, recherches participatives en intervention sociale*, Presses de l'EHESP, « Regards croisés », 2021, 336p.
- PIDOLLE (Alain), THIRY-BOUR (Carole), *Droit d'être soigné, droits des soignants*, Érès, « Études, recherches, actions en santé mentale en Europe », 2003, 240p.
- ROUSSET (Guillaume), *La représentation des usagers depuis la loi du 4 mars 2002*, « Revue Générale de Droit Médical », n°82, 2022, 386p.
- X, *La prise en compte des besoins, attentes et contraintes des usagers : exigence éthique et facteur d'efficacité*, "Cahier de droit de la santé », n°25, 8p.

THÈSES

Thèses en droit :

- BALLO (Seydou), *Les droits et obligations du patient en France et au Mali*, sous la direction de CLERCKX (Jocelyn), Université Le Havre Normandie, soutenue le 8 décembre 2022, 351p.
- BEHRENS (Ronaldo), *Le système de santé brésilien et les droits des usagers*, sous la direction de PELLET (Rémi), Université de Lille, soutenue le 18 juin 2014, 464p.
- FOE NDI (Christophe), *La mise en oeuvre du droit de la santé au Cameroun*, sous la direction de PRISO-ESSAWE (Samuel), Université d'Avignon, soutenue le 28 juin 2019, 438p.
- GERARD (Caroline), *Les droits de la personne âgée : proposition d'un statut de post-majorité*, sous la direction de PETIT (Franck) et RESPAUD (Jean-Louis), Université d'Avignon et des pays du Vaucluse, soutenue le 2 juillet 2018, 820p.
- GONÇALVES (Barbara), *Le détenu : du statut d'assujetti au service public au statut d'utilisateur du service public*, sous la direction de DUBREUIL (Charles-André), Université Clermont Auvergne, soutenue le 3 octobre 2019, 801p.
- PANFILI (Jean-Marc), *Les instruments juridiques de protection des droits et libertés des malades mentaux*, sous la direction de CROUZATIER-DURAND (Florence), Université de Toulouse, soutenue le 6 septembre 2013, 324p.

Thèses en santé publique :

- PRIGENT (Amélie), Qualité de vie des usagers des services de psychiatrie et facteurs associés, sous la direction de CHEVREUIL (Karine) et DURAND-ZALESKI (Isabelle), Université Paris Sud XI, soutenue le 7 octobre 2014, 257p.
- VENTOLA (Cécile), *Autonomie et des droits usager.e.s des systèmes de santé en France et en Angleterre au prisme des contraceptions masculines*, sous la direction de PELLETER-FLEURY (Nathalie), Université Paris-Saclay, soutenue le 15 mai 2017, 603p.

NORMES

Normes juridiques :

- Arrêté n°08-2716 du 6 octobre 2008 portant Charte du malade dans les établissements hospitaliers.
- Arrêté du 24 août 2000 fixant les modalités de recrutement et de formation des policiers adjoints recrutés au titre de l'article L. 411-5 du code de la sécurité intérieure.
- Charte du malade hospitalisé du 20 septembre 1974.
- Circulaire n°DHOS/E1/2006/550 du 28 décembre 2006 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.
- Circulaire n°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
- Circulaire 28 décembre 2016 relative à la mise en place de maisons des usagers au sein des établissements de santé.
- Circulaire du 5 décembre 1958 relative à l'humanisation des hôpitaux.
- Circulaire 4 octobre 2004 relative à la convention définissant les conditions d'intervention des associations de bénévoles dans les établissements de santé et comportant une convention type.
- Circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée.
- Constitution française, 4 octobre 1958.
- Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen, 26 août 1789.
- Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, 10 décembre 1948.

- Décret n°98-975 du 2 novembre 1998 portant création d'une direction des affaires juridiques au ministère de l'économie, des finances et de l'industrie.
- Décret n°2016-726 du 1 juin 2016 relatif à la commission des usagers des établissements de santé.
- Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, *J.O.* 5 mars 2002, texte n°1.
- Loi n°83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires et de manière plus générale des agents publics.
- Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
- Loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.
- Loi n°2004-801 du 6 août 2004 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements des données à caractère personnel et modifiant la loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.
- Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.
- Loi n°2002-1138 du 9 septembre 2002 d'orientation et de programmation pour la justice.
- Loi n°2007-1545 du 30 octobre 2007 instituant un Contrôleur général des lieux de privation de liberté.
- Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.
- Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.
- Loi n°91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière.
- Loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.
- Loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.
- Loi n°2013-869 du 27 septembre 2013 modifiant certaines dispositions issues de la loi n°2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge.

- Loi n°78-753 du 17 juillet 1978 portant diverses mesures d'amélioration des relations entre l'administration et le public et diverses dispositions d'ordre administratif, social et fiscal.
- Loi n°8.080 du 19 septembre 1990 organique relative à la santé.
- Loi n°56-639 du 30 juin 1956 portant institution d'un fond national de solidarité.
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Ordonnance n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale.
- Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
- Organisation Mondiale de la Santé, Déclaration d'Alma-Ata pour la promotion des soins de santé primaires et l'accès de tous à un niveau de santé acceptable, 12 septembre 1978.

Jurisprudences :

- Conseil d'Etat, 6ème chambres réunies, 9 novembre 2016, n°393108.
- Cour d'appel de Douai, 8 février 2013, n° 12/06650.
- Cour de cassation, chambre civile, 12 janvier 2012, n°10-24.447.
- Cour de Cassation, chambre criminelle, 18 juin 2003, n°02-85.199, p. 483.
- Cour de Cassation, chambre sociale, 4 novembre 1965, n°240, p. 196.
- R v Taylor, 2004, QCA 447.

ARTICLES

- BARBOT (Jeanine), « Les malades en mouvement. La médecine et la science à l'épreuve du sida », *Voix et regards*, 2002, p. 188-190.
- BERTHOD-WURMSER (Marianne), BOUSQUET (Frédéric), LEGAL (Renaud), « Patients et usagers du système de santé : l'émergence progressive de voix qui commencent à compter », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, p. 5-19.
- BOUSQUET (Frédéric) et GHADI (Véronique), « La participation des usagers aux systèmes de santé : la politique du *National Health Service* d'implication des patients et du public en Angleterre », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, p.128-134.

- BOUSQUET (Frédéric) et GHADI (Véronique), « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, p.116-127.
- BRÉCHAT (Pierre-Henri), « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives », *Santé Publique*, vol. 18, n°2, 2006, p. 245-262.
- CALLU (Marie-France), « L'évolution du droit des usagers des secteurs sanitaire, social et médico-social entre 2002 et 2005 à travers cinq lois essentielles », *Gérontologie et société*, n°4, 2005, p. 29-38.
- CALNAN (Michael), ROWE (Rosemary), « Trust Matters in Health Care », *Buckingham: Open University Press*, 2008.
- CAUMES (Grégory), PROUST (Clara), AUCHE (Louis) et VIALLA (Benjamin), « La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 : compte-rendu du colloque « Vingt ans après la loi Kouchner, où en sont les droits des usagers? » », *Revue droit et santé*, n°107, 2022, p.277-284.
- CAYEUX (Andréa Barbara), « Vingt ans de représentation des usagers du système de santé », *Revue droit et santé*, n°107, 2022, P.386-387.
- CHAUVIÈRE (Michel), « Les usagers, ambiguïtés d'un nouveau paradigme pour l'action sociale », *Les usagers de l'action sociale*, 2000, p. 17-43.
- DE MONTALEMBERT (Pierre), MANTZ (Timothée), « L'utilisateur, acteur du système de santé », *Gestion hospitalière*, n°542, 2015.
- DEVERS (Alain), « L'utilisateur du système de santé », *Gérontologie et société*, n°4, 2005, p.39-48.
- DWORKIN (Gerald), « Paternalism », *The Monist*, 1972, p. 65.
- ENNUYER (Bernard), « Le droit des usagers », *Gérontologie et société*, , no°4, 2005, p. 13-28.
- FAYN (Marie-Georges), DES GARETS (Véronique), RIVIÈRE (Arnaud), « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Recherches en sciences de gestion*, n°119, 2017, p. 55-73.
- GROSS (Olivia), « Un département universitaire de médecine générale au défi de la démocratie en santé : la formation d'internes de médecine générale par des patients-enseignants », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, p. 61-78.

- HEDIN (Philippe), « Point de vue d'un directeur de services : l'utilisateur n'a ni tous les droits ni tous les devoirs », *Gérontologie et société*, n°4, 2005, p. 209-214.
- Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé, « Quelle place pour les associations de patients ? », *La Santé de l'Homme*, n°381, 2006, p. 47-50.
- LAPLACE L, KAMENDJE B, NIZARD J, COZ J-M, CHAPERON (Jacques), « Les systèmes de santé français et anglais : évolution comparée depuis le milieu des années 90 », *Santé Publique*, n°14, 2002, p. 47-56.
- MASON (Anne), SMITH (Peter C), « Le système de santé anglais : régulation et rapports entre les différents acteurs », *Revue française des affaires sociales*, 2006, p. 265-284.
- MÉRETTE (Marguerite), « Le droit des usagers : un droit à reconnaître », *Gérontologie et société*, n°4, 2005, p. 243-252.
- PIERRU (Frédéric), « La résistible affirmation des “ patients ” -“ usagers ” dans la gouvernance du système de santé. », *Les Tribunes de la santé*, 2021.
- TABUTEAU (Didier), « La loi de 2002 : origines, acteurs et construction. Où en est-on ? », *Revue française des affaires sociales*, n°1, 2017, p. 135-142.

AVIS, RAPPORTS

- Auditorium de la Cité des Sciences et de l'Industrie, *Colloque Participation des usagers dans les établissements de santé, quelle évolution depuis 10 ans ?* 2012, 58p.
- Conférence nationale de santé, *Droits des usagers, relation partenariat et formation des professionnels de santé*, 2015, 48p.
- Conférence nationale de santé, *Réduire les inégalités d'accès à la santé en renforçant la participation des usagers*, 2012, 26p.
- Conférence nationale de santé, *Renforcer l'information des usagers et l'observation du système de santé*, 2013, 36p.
- Conférence régionale de la santé et de l'autonomie, *Rapport relatif aux droits des usagers du système de santé*, 2021, 107p.
- Entretiens du Conseil d'État en droit social, *pour un usager acteur dans le domaine sanitaire et social*, 2023, 18p.

- France Assos Santé, *Guide du représentant des usagers du système de santé*, France Assos Santé, la voix des usagers, n°6, 2021.
- Haute Autorité de Santé, *Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur*, 2022, 5p.
- Ministère chargé de la santé, *Stratégie santé des personnes placées sous main de justice*, 2017, 29p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, *Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19*, 2021, 84p.
- Ministère des Solidarités et de la Santé, *Stratégie Nationale de Santé 2018-2022*, 2017, 104p.
- NKOA (Francois Colin), ONGOLO-ZOGO (Pierre), *Promouvoir l'adhésion universelle aux mécanismes d'assurance maladie au Cameroun*, 2012, 22p.

WEBOGRAPHIE

- Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France, *Les Maisons de santé pluriprofessionnelles*, en ligne, consulté en avril 2023, <https://www.hauts-de-france.ars.sante.fr>.
- Agence Régionale de Santé Île de France, *Les droits individuels et collectifs des usagers*, en ligne, consulté en juillet 2023, <https://www.iledefrance.ars.sante.fr>.
- Agence Régionale de Santé de l'Île de France, *Devenir représentant des usagers*, en ligne, consulté en mai 2023, <https://www.iledefrance.ars.sante.fr>.
- Agence Régionale de Santé, *Les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens*, en ligne, consulté en mars 2023, <https://www.ars.sante.fr>.
- Association Doloplus, *L'échelle Doloplus*, en ligne, consulté en mai 2023, <https://www.doloplus.fr>.
- Care Quality Commission, *Adult inpatient survey 2021*, en ligne, consulté en avril 2023, <https://www.cqc.org.uk>.
- Conseil national de l'Ordre des médecins, *Donner son consentement*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.conseil-national.medecin.fr>.
- DECROIX (Germain), *Refus de soins par le patient : comment le convaincre ?*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.macsf.fr>.

- Fédération Nationale des Maisons Des Usagers, *Charte de la Fédération Nationale des Maisons Des Usagers*, en ligne, consulté en janvier 2023, <https://www.fnmdu.com>.
- France Assos Santé, *Consentement éclairé et désignation d'une personne de confiance*, en ligne, consulté en juillet 2023, <https://www.france-assos-sante.org>.
- Haute Autorité de Santé, *Droits des usagers : information et orientation*, en ligne, consulté en juillet 2023, <https://www.has-sante.fr>.
- Haute Autorité de Santé, *e-Satis : donner son avis sur son hospitalisation*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.has-sante.fr>.
- Hôpital Foch, *Living Lab*, en ligne, consulté en décembre 2022, <https://www.hopital-foch.com>.
- Living, Lab, *Le Living Lab de l'Institut national du cancer*, en ligne, consulté en décembre 2022, <https://living-lab.e-cancer.fr>.
- Ministère de la santé et de la prévention, *Conférence nationale de santé*, en ligne, consulté en août 2023, <https://sante.gouv.fr>.
- Ministère de la santé et de la prévention, *Les rapports sur les droits des usagers du système de santé*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://sante.gouv.fr>.
- Ministère de la santé et de la prévention, *Les rapports sur le respect des droits des usagers du système de santé*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://sante.gouv.fr>.
- Ministère de la santé et de la prévention, *Vos droits*, en ligne, consulté en mai 2023, <https://sante.gouv.fr>.
- Ministère de l'économie, des finances et de la souveraineté industrielle et numérique, *Royaume-Uni : remettre l'utilisateur au coeur du système de santé*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.economie.gouv.fr>.
- National Health Service, *Adult Inpatient Survey 2023*, en ligne, consulté en juillet 2023, <https://nhssurveys.org>.
- National Health Service, *Health A to Z*, en ligne, consulté en août 2023, <https://www.nhs.uk>.
- National Health Service, *Transforming Participation in Health and Care, Guidance for Commissioners*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.england.nhs.uk>.
- National Health Service, *What it means to be an NHS Foundation Trust*, en ligne, consulté en juillet 2023, <https://www.gosh.nhs.uk>.

- Nuffield trust, *The history of the NHS*, en ligne, consulté en mai 2023, <https://www.nuffieldtrust.org.uk>.
- Service Public, *Commission des usagers d'un hôpital ou d'une clinique*, en ligne, consulté en avril 2023, <https://www.service-public.fr>.
- Service public, *Dossier médical*, en ligne, consulté en mars 2023, <https://www.service-public.fr>.
- Vie Publique, *La place des usagers dans le système de santé : rapport et propositions du groupe de travail animé par Étienne Canard*, en ligne, consulté en juin 2023, <https://www.vie-publique.fr>.
- Vie publique, *Loi Kouchner sur les droits des malades : 20 ans après la loi, quel bilan ?*, en ligne, consulté en avril 2023, <https://www.vie-publique.fr>.
- Vie publique, *Qu'est-ce que le Fonds de solidarité ?*, en ligne, consulté en avril 2023, <https://www.vie-publique.fr>.

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements.....	2
SOMMAIRE.....	3
INTRODUCTION.....	5
PARTIE I ÉTAT DES LIEUX DE LA PLACE DES USAGERS EN FRANCE.....	11
TITRE I : LA CONCRÉTISATION DE LA NOTION D'USAGER DU SYSTÈME DE SANTÉ.....	12
Chapitre I : La nécessité de définir un concept.....	12
A - La distinction de l'utilisateur des autres notions représentant le malade.....	12
B - Le rôle des associations dans l'indépendance du malade.....	14
C - L'émergence de profils d'utilisateurs individuels et indépendants.....	15
D - La théorisation des profils d'utilisateurs.....	18
Chapitre II : la concrétisation de la place de l'utilisateur du système de santé.....	20
A - La consécration législative de la place de l'utilisateur.....	21
B - Les débats concernant la place de l'utilisateur au sein du système de santé.....	23
C - Les objectifs à atteindre.....	25
D - La nécessité d'un dialogue entre l'utilisateur-patient et le professionnel.....	28
TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ.....	31
Chapitre I : Les droits des utilisateurs au service des individus.....	31
A - La consécration légale des droits des utilisateurs.....	31
B - Le droit à la dignité du patient-utilisateur.....	34
C - L'application inégale des droits des utilisateurs au niveau national.....	37
Chapitre II : Les instances permettant la représentation des utilisateurs en France.....	39
A - La Commission Des Utilisateurs et les Conférences nationales.....	40
B - Les Conseils territoriaux de santé et instances spécifiques.....	43
C - Le Représentant des Utilisateurs.....	44
PARTIE II COMPARAISON À L'INTERNATIONAL ET MISE EN PRATIQUE.....	48
TITRE I : LA PLACE DES USAGERS IN CONCRETO.....	49

Chapitre I : Les Maisons des usagers, ou comment intégrer directement l’usager au sein des établissements	49
A - La création des Maisons Des Usagers.....	49
B - Le public visé par les Maisons Des Usagers.....	51
C - L’impact des Maisons Des Usagers au niveau national	54
Chapitre II : La place des usagers déterminée par leur lieu de prise en charge	56
A - Les usagers en EHPAD	56
B - Les usagers du secteur psychiatrique	59
C - Les usagers en secteur pénitentiaire.....	61
TITRE II : LA PLACE DES USAGERS DES SYSTÈMES DE SANTÉ À L’INTERNATIONAL	64
Chapitre I : Les différents systèmes de santé internationaux	64
A - Les divergences constatées avec le système français.....	64
B - Les différentes places des usagers en fonction des systèmes de santé.....	66
C - La place des usagers au sein des pays moins développés	70
Chapitre II : Le cas spécifique du Royaume-Uni et le fonctionnement du National Health Service.....	72
A - Le National Health Service	72
B - Les biais de participation des usagers	74
C - La progression de la place des usagers au sein du système de santé du Royaume-Uni.....	76
CONCLUSION.....	80
BIBLIOGRAPHIE	82
TABLE DES MATIÈRES	92