

Entretiens du Conseil d'Etat en droit social

« Pour un usager acteur dans le domaine sanitaire et social »

**Palais-Royal,
Vendredi 24 mars 2023**

**Ouverture de Didier-Roland Tabuteau,
Vice-président du Conseil d'Etat¹**

Mesdames et Messieurs les présidents,
Mesdames et Messieurs les professeurs,
Mesdames et Messieurs,
Chers collègues,
Chers amis,

Je suis heureux d'ouvrir cette nouvelle édition des entretiens du Conseil d'Etat en droit social, co-organisés par la section sociale et la section du rapport et des études.

Je remercie ses organisateurs, en particulier la présidente de Boisdeffre et le président Devys qui assurera la clôture de cette journée, ainsi que les intervenants qui nourriront la réflexion d'aujourd'hui.

¹ Texte écrit en collaboration avec Jean-Baptiste Desprez, magistrat administratif, chargé de mission auprès du vice-président du Conseil d'Etat.

Je suis particulièrement attaché à ces entretiens qui réunissent chaque année dans cette salle d'Assemblée générale :

- des acteurs du secteur sanitaire, social et médico-social, en particulier issus du monde associatifs ;
- des praticiens et des universitaires
- des représentants de l'administration ;
- des membres de la juridiction administrative,

Ils permettent de réfléchir ensemble aux évolutions de la société et des politiques publiques dans les domaines du travail, de la sécurité sociale, de la santé, des solidarités et de la famille.

Ce cycle d'entretiens en droit social a été inauguré il y a plus de 15 ans, en 2007.

Ces entretiens ont porté ces trois dernières années sur les professions de santé de demain (2020), la gouvernance et le financement de la protection sociale (2021) et l'année dernière sur le vieillissement comme défi social (2022).

Le sujet qui nous réunit cette année est celui de la place et du rôle de l'utilisateur dans les politiques sanitaires, sociales et médico-sociales.

Usagers, acteurs, ce sont des termes qui se complètent dans le cadre des politiques publiques en matière de risques et de vulnérabilités.

Le terme d'utilisateur est parfois dénoncé², mais il est intrinsèquement lié à l'idée de service public qui est au fondement de notre manière de vivre ensemble. Il a acquis une portée plus générale dans les secteurs sanitaires, médico-social et social, depuis que la loi du 4 mars 2002 l'a retenu. Le texte entendait aller au-delà de la situation des personnes malades. Il visait également les accompagnants et toutes les personnes bien-portantes concernées par les politiques de prévention... Il dépassait le champ du service public et englobait tous les acteurs du système de santé : public, privé et libéral.

² Rapport du Conseil supérieur de travail social (CSTS), 2015 : *Refonder le rapport aux personnes "Merci de ne plus nous appeler usagers"*

Dans cette salle d'assemblée générale du Conseil d'Etat, dont nous avons rappelé qu'il était la « maison du service public » à la rentrée de septembre, le terme d'usager a une noblesse particulière. Il fait écho à l'usage, c'est-à-dire à l'utilité du service public. Il est ainsi également au cœur des politiques publiques en matière sanitaire, médico-sociale et sociale.

L'usager ne doit pas être entendu dans son acception passive, il n'est pas assujéti à une institution. Il est au contraire un acteur au triple visage :

- Il est bien sûr un citoyen : dans une logique universaliste, les dispositifs de solidarité doivent permettre aux personnes en situation difficile, sanitaire ou sociale, ou en état de vulnérabilité de participer aux décisions politiques, comme tout citoyen, en se prononçant notamment sur les politiques de solidarité³. Il doit également être en mesure de faire valoir tous ses droits, à l'instar par exemple du droit d'accès à la justice auquel veille bien sûr le Conseil d'Etat⁴ ;
- Il est également une personne confrontée aux épreuves de la vie. Dans cette situation, les législations ont progressivement reconnu des droits spécifiques, adaptés aux situations sanitaires, médico-sociales ou sociales afin de favoriser l'autonomie de chacun en de telles circonstances. Il s'agit de faire en sorte que toute personne puisse participer à la définition de l'accompagnement ou du soin particulier qui lui est proposé, qu'il puisse dans la mesure du possible en maîtriser les ressorts. Cette autonomie doit conforter, parfois même redonner le pouvoir d'agir aux personnes concernées. Elle permet également de retisser les liens que la réalisation du risque ou la vulnérabilité ont pu affecter ou rompre. Elle est enfin une reconnaissance du savoir que l'usager tire de son expérience ;
- En troisième lieu, l'usager peut être la figure de l'engagement collectif. Cet engagement lui permet de participer au niveau national ou local à la définition et

³ C'est notamment la portée de l'abrogation par la loi n°2019-222 du 23 mars 2019 de l'article 5 du code électoral qui disposait : « *Lorsqu'il ouvre ou renouvelle une mesure de tutelle, le juge statue sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée.* »

⁴ Voir par exemple, CE, 22 octobre 2010, *Mme B.* : engagement la responsabilité de l'Etat en raison des difficultés d'accès d'une avocate atteinte d'un handicap à des palais de justice

à la mise en œuvre du service public lui-même, et plus largement des politiques publiques. C'est la démocratie sanitaire dans le champ de la santé, et le développement des représentations structurées d'associations d'usagers dans le champ social et médico-social. Cet engagement collectif complète la démocratie politique en permettant une prise en compte des intérêts spécifiques en cause.

La sédimentation historique de chaque politique publique sanitaire ou sociale a conduit à des formes singulières d'organisation pour l'action des usagers. Ce sera la richesse de cette journée que de les confronter pour nourrir la réflexion et dégager des voies d'amélioration.

Le développement du « pouvoir d'agir » des usagers dans le champ sanitaire, social et médico-social se rattache d'abord à la tradition universaliste française.

Il procède également d'un mouvement de fond, catalysé par la force des associations, en faveur de la protection des droits des usagers et leur participation (I). Le législateur s'en est saisi à compter des années 1970, mais surtout au travers des lois des années 2000, avec toutefois des différences sensibles de conceptions dans les différents champs de ces secteurs (II). Ces différences invitent à s'interroger sur les convergences possibles. Les régimes de démocratie sanitaire et sociale doivent en tout état de cause être approfondis en permanence au regard des évolutions du service public et des attentes des usagers (III).

I. L'utilisateur acteur dans les champs sanitaires, sociaux et médicaux sociaux incarne ainsi l'héritage et l'acquis d'évolutions de politiques publiques.

Ce mouvement s'inscrit dans la dynamique plus globale d'aspiration de chacun à participer aux choix collectifs et à faire respecter sa singularité.

Les usagers sont par définition au cœur de l'action publique en matière de santé, de handicap, de grand-âge ou de précarité.

Les professionnels ont toujours été, dans leur pratique, confrontés aux attentes et aux préférences des personnes qu'ils prenaient en charge ou accompagnaient.

Toutefois, cela n'allait pas sans une certaine méfiance envers les personnes aidées ou soignées. Dans le champ de la santé⁵, on peut ainsi rappeler les écrits d'Hippocrate qui préconisait d'agir avec calme, adresse mais en cachant au malade la plupart des informations qui le concernaient⁶. Au XIV^{ème} siècle, Guy de Chauliac, chirurgien, affirmait que la personne malade doit « *obéir au médecin comme un serf à son seigneur* ».

La charité, pour les plus précaires, a pu également dans certains cas conduire à nier ou effacer la qualité de sujet des personnes en cause. Les premières interventions dans le champ social et sanitaire pouvaient ainsi procéder d'une pure vision descendante, hiérarchisée, avec même parfois une forme de réification des personnes.

Néanmoins, l'évolution de la société a permis de rompre progressivement avec cette logique « paternaliste ».

En premier lieu, l'aspiration à l'universalité citoyenne a invité à ce que chacun puisse exercer concrètement les droits que lui ouvre sa citoyenneté. L'humanisme, puis la lecture universaliste portée par Révolution française ont permis de porter un nouveau regard sur la pauvreté et plus largement, dirions-nous aujourd'hui, sur la vulnérabilité. La Déclaration des droits de l'homme et du citoyen proclame dès son article 1^{er} que « *Les hommes naissent libres et égaux en droit* ».

Dans cet objectif d'égalité, le Comité de mendicité, institué en 1790 par l'Assemblée constituante, a produit un renversement de perspective en proposant de faire valoir les droits de l'homme pauvre sur la société, et ceux de la société sur lui⁷. Cette doctrine a ensuite été consacrée juridiquement par la Constitution du 24 juin 1793 proclamant que

⁵ Voir pour un exposé plus complet de l'émergence des droits des malades A. Laude, D. Tabuteau, *Les Droits des malades, Que sais-je ?*, Presses universitaires de France, 2018, pp 3-24.

⁶Hippocrate *De la bienséance* : « On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ».

⁷ Propos de M. de La Rochefoucauld-Liancourt : « On a toujours pensé à faire la charité aux pauvres, mais jamais à faire valoir les droits de l'homme pauvre sur la société, et ceux de la société sur lui. », retranscrits dans les archives parlementaires de la Révolution française, année 1883, pp182-184 - https://www.persee.fr/doc/arcpa_0000-0000_1883_num_16_1_7145_t1_0182_0000_4

« *Les secours publics sont une dette sacrée.* ». Avec l'affirmation d'une créance des pauvres sur la société, l'idée de droit social est née. Cet ancrage a d'abord participé d'un mouvement profond d'affirmation et de protection des droits de l'homme autour de la figure de la citoyenneté. Pour que chacun puisse être pleinement citoyen, il faut que chacun puisse faire valoir effectivement ses droits individuels et que même les plus vulnérables participent à l'action politique par eux-mêmes ou leurs représentants.

En deuxième lieu, et en corollaire, cet avènement de la protection des droits individuels s'est décliné dans la relation des usagers avec les institutions sanitaires, sociales ou médico-sociales.

Dès le XIX^{ème} siècle, la question du droit des malades a été posée.

Un médecin écrivait dans le *Concours médical* du 20 septembre 1884 « *Le devoir de la société d'une part, le droit du médecin de l'autre, sont manifestes. Mais [...], et le droit du malade, maintenant ?*⁸ ». Pourtant, il a fallu attendre le XX^{ème} siècle pour que les juridictions consacrent un droit à l'information⁹ et au consentement¹⁰ dans le cadre des soins.

Cette volonté de protéger les droits des individus continue d'inspirer les garants de la protection des droits. C'est ce que reflète la transformation de l'esprit du contentieux de l'aide sociale porté devant le juge administratif. Ce « plein contentieux » a pu être pensé au départ dans une optique de substitution aux faiblesses du requérant. Le juge y peut en effet directement accorder le droit à une aide, sans avoir à renvoyer la personne devant l'administration comme c'est d'ordinaire le cas lorsqu'une décision de l'administration est annulée¹¹. Il est toutefois devenu en pratique un contentieux de

⁸ « Les médecins et les services publics », *Le Concours médical*, 20 septembre 1884, p. 552.

⁹ L'obligation d'information résultant du contrat médical est solennisée par deux arrêts du 29 mai 1951 et du 21 février 1961.

¹⁰ Dans un arrêt Teyssier du 28 janvier 1942, la Cour de cassation affirme l'obligation de recueillir le consentement du malade avant de pratiquer une opération, obligation « imposée par le respect de la personne humaine », le patient devant être « éclairé » « sur les conséquences de l'intervention ».

¹¹ Voir notamment : CE, Section, 3 juin 2019, Mme V..., n° 423001, A ; M. Z..., n° 422873, A ; Département de l'Oise, n° 419903, A ; M. C..., n° 415040, A. : le Conseil d'Etat fait basculer dans le plein contentieux les recours contre les décisions déterminant les droits et les décisions de remise gracieuse en matière d'aide ou d'action sociale, de logement ou au titre des dispositions en faveur des travailleurs privés d'emploi, sous réserve du contentieux du droit au logement opposable

l'interaction active avec le requérant. Le juge y dispose notamment depuis 2013¹² de larges pouvoirs pour lui permettre de comprendre sa situation particulière, en utilisant tous ses moyens d'instruction ou en l'interrogeant librement à l'audience¹³.

En troisième lieu, à côté de ce mouvement de protection des droits individuels, une dynamique de développement de formes de participation est venue enrichir la démocratie politique. Le premier complément est bien sûr la démocratie sociale qui, née sous la plume de Louis Blanc en 1840¹⁴, fut consacrée dans le préambule de la Constitution de 1946¹⁵. D'autres formes de participation, en particulier dans le domaine de l'environnement¹⁶, ont pris leur essor dans ce même mouvement.

Cette évolution, que l'on retrouve au-delà de nos frontières, a été catalysée en France avec l'action déterminée du mouvement associatif sur les champs sanitaire, médico-social et social. L'implication des usagers a également été stimulée, sur un plan matériel, par la « transition épidémiologique ». La place plus importante prise par les maladies chroniques contribue, de fait, à l'expertise du malade sur sa propre maladie. Elle lui permet également, en tant qu'utilisateur, de s'impliquer davantage en s'associant à d'autres usagers pour porter une parole collective et en développant des compétences propres, touchant notamment aux interactions entre la maladie chronique et la vie ordinaire – dans le cercle familial ou le milieu de travail, par exemple.

¹² Décret N° 2013-730 du 13 août 2013 modifiant le code de justice administrative, qui contribue à « assouplir les exigences formalistes de ce contentieux » (point exprimé notamment dans la notice du décret)

¹³ Obligation pour l'administration de transmettre l'ensemble du dossier constitué pour l'instruction de la demande ; obligation pour le juge d'inviter à régulariser une requête qui ne serait pas motivée ; possibilité de clore l'instruction après les observations orales des parties, voire même après l'audience ; dispense du ministère d'avocat (voir pour une analyse, C. Malverti, C. Beaufils, *Le plein contentieux social : les mots et les choses*, AJDA 2019 p. 1568)

¹⁴ L. Blanc *Organisation du travail*, Revue du progrès, Tome deuxième, 2^e série, 1840 (p. 1-30)

¹⁵ Voir notamment le 8^{ème} alinéa de son Préambule : « *Tout travailleur participe, par l'intermédiaire de ses délégués, à la détermination collective des conditions de travail ainsi qu'à la gestion des entreprises.* »

¹⁶ Voir notamment l'article 7 de la Charte de l'environnement : « *Toute personne a le droit, dans les conditions et les limites définies par la loi, d'accéder aux informations relatives à l'environnement détenues par les autorités publiques et de participer à l'élaboration des décisions publiques ayant une incidence sur l'environnement.* »

II. Ce mouvement de fond a été saisi par le législateur, avec toutefois des variations sensibles entre les divers secteurs :

Les usagers malades ou leurs familles ont été progressivement reconnus comme des acteurs avec lesquels la politique de santé devait compter avant d'admettre qu'elle pouvait s'appuyer sur eux. On retrouve ici le chemin parcouru des « malades payants », issus des premières lois d'assurances sociales de 1928 et 1930 jusqu'aux patients-experts des dernières décennies. A l'inverse, dans le champ social, la circonstance qu'un usager ait une autonomie intellectuelle, psychique ou relationnelle parfois limitée a eu longtemps pour conséquence de faire obstacle à ce qu'on lui donne la parole. C'était négliger le fait que s'appuyer sur l'irréductible dignité des individus participe au dépassement de leur vulnérabilité.

Les différences de régimes procèdent toutefois également, plus prosaïquement, de la façon dont les usagers ont su se structurer au sein d'associations et de la sédimentation historique de l'action du législateur.

Dans le champ de la santé, le XX^{ème} siècle a été marqué par l'expansion de l'action associative. Au plan collectif, de plus en plus d'associations ont été créées, à l'instar de la ligue contre le cancer en 1918. Les instances dirigeantes de ces associations accordaient néanmoins une place prééminente au corps médical.

Mais à partir du milieu des années 1980, les malades confrontés à la pandémie de sida se sont constitués eux-mêmes en associations extrêmement actives, s'imposant au premier plan dans le débat public sur la maladie et contribuant à façonner les politiques publiques en ce domaine. À la suite du deuxième forum sur le sida, tenu à Denver en 1983, le principe « *Rien sans nous* » a été adopté par les militants de la lutte contre le sida, qui mettaient au cœur de leur revendications la défense du droit des personnes : l'égal accès à la prévention et aux traitements et le refus de toute discrimination.

Dans le même temps, l'AFM, fondée en 1958, a lancé en 1987 une forme nouvelle d'action associative, le Téléthon, inspirée du marathon télévisuel qui existait aux États-

Unis depuis 1966. L'AFM a réussi à imposer la problématique des maladies rares dans le débat public mais également sur l'agenda politique en France et en Europe.

Un collectif inter associatif sur la santé (CISS) s'est alors constitué en 1996. Il avait la particularité de réunir des associations de malades, mais également des associations familiales, des associations de parents d'enfants handicapés et des associations de consommateurs. Le CISS a promu avec vigueur l'idée d'un projet de loi sur les droits des malades lors des Etats généraux de la santé qui se sont tenus en 1998 et 1999 et a participé activement à l'élaboration de la loi du 4 mars 2002¹⁷. C'est cette loi qui a forgé le concept de démocratie sanitaire que j'avais proposé de définir comme « *une organisation de la société reconnaissant le droit et la capacité de chacun de connaître, décider et agir pour sa santé et la protection de la santé publique*¹⁸ ».

Depuis lors, les législations poursuivent, malgré des phases d'hésitation, l'institutionnalisation du mouvement associatif dans le système de santé. En témoignent la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), et, plus encore, la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, dont l'article 1^{er} a créé une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAAUSS), dénommée « France Assos Santé », chargée notamment de donner aux pouvoirs publics des avis sur les politiques de santé.

Dans le champ social et médico-social, l'émergence d'usagers-acteur a été quelque peu différente. Le tissu associatif est en effet très variable d'un secteur à l'autre et même entre les régions.

Ainsi, dans le champ du handicap, la place des associations d'usagers et de leurs familles a été dès l'origine très importante, permettant de constituer tout l'écosystème de ce qu'on appelait à l'époque la « prise en charge ».

¹⁷ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

¹⁸ D-R. Tabuteau Premier Forum de l'Institut pour la démocratie en santé, 2016.

Le grand-âge et la précarité ont davantage hérité du monde confessionnel et charitable. Au tournant du XX^{ème} siècle, les institutions publiques, notamment à l'échelle communale, ont largement repris l'action que portait jusqu'alors le clergé. C'est la constitution de maisons de retraites ou la gestion de bureaux de bienfaisances, qui ont donné naissance aux centres communaux d'action sociale en 1953. La diversité institutionnelle et associative qui résulte de cette histoire n'a pas empêché l'action transversale du législateur. La loi du 2 janvier 2002, rénovant l'action sociale et médico-sociale, a en effet prévu, en reflet de ce paysage éclaté, une diversité de modalités d'accompagnement. Elle a toutefois solennellement reconnu la place de la personne accompagnée comme actrice de la définition de son accompagnement¹⁹.

La réalité de terrain reste néanmoins très variée selon les secteurs et les endroits, héritage d'une histoire dont on ne peut qu'esquisser les contours.

Pour le handicap, une structuration du tissu associatif a été prévue dès les deux grandes lois du 30 juin 1975²⁰, dont l'une crée notamment le Conseil national consultatif des personnes handicapées²¹. Je salue son président, Jérémy Boroy, présent parmi nous.

La loi du 2 janvier 2002 que j'ai évoquée a ensuite mis en place une véritable planification des politiques sociales et médico-sociales.

Mais c'est surtout avec la loi de 2005, qu'a été institutionnellement prévue la participation des usagers ou de leurs représentant à la délivrance des services publics ou services d'intérêt général liés au handicap.

¹⁹ Dans son article 7, cette loi donne à l'individu le « libre choix entre les prestations » ainsi que le pouvoir de donner « son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché ». Dans le même article, elle impose également « la participation directe [de l'utilisateur] ou avec l'aide de son représentant légal à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui le concerne ».

²⁰ Lois du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et relative aux institutions sociales et médico-sociales

²¹ Conseil aujourd'hui prévu à l'article L. 146-1 du code de l'action sociale et des familles (CASF). Ce conseil structure d'abord les principes associations en la matière, et rassemble dorénavant la plus grande partie des acteurs intervenant dans la politique du handicap, les associations gestionnaires, les syndicats de salariés et d'employeurs, des organismes de protection sociale ou même des parlementaires

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)²² font ainsi une place particulière aux associations des personnes handicapées au sein notamment de leur commission exécutive. Il en est de même au sein du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, instituée par la même loi et dont sa directrice, Mme Virginie Magnant, parlera sans doute.

La participation aux politiques du grand âge a suivi un chemin législatif proche mais avec une structuration très différente du tissu associatif.

L'objectif de prendre en compte les usagers et leurs famille a été fixé dès les années 1970²³, ce qui s'est concrétisé avec la création en 1982 du Comité national des retraités et des personnes âgées, lui-même décliné au niveau départemental²⁴. Il s'est également traduit par l'institution en 2015, du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge.

Il faut toutefois souligner dans les faits la place essentielle que prennent les associations gestionnaires, ou les associations représentants les directeurs des établissements comme celle créée en 1989, l'association des directeurs au service des personnes âgées, dont son président Pascal Champvert pourra nous exposer les spécificités de l'action.

Bien souvent, la prise en compte de la parole de l'utilisateur et de sa famille dépend concrètement des directeurs des établissements accueillant les personnes âgées. Tout ne se passe toutefois pas uniquement dans les établissements, l'enjeu de l'accompagnement au domicile est crucial et la présidente d'honneur de l'association OLD'UP, Marie-Françoise Fuchs, s'en fera sans doute le témoin.

Dans le cadre de la lutte contre la précarité, je le disais, la logique a pu être traditionnellement descendante.

²² Créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

²³ Notamment via la circulaire du 28 janvier 1977 du ministère de la santé relative à la mise en place du programme d'action prioritaire n°15 (du VIIe plan)

²⁴ Décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraites et des personnes âgées.

La création par Joseph Wresinski d'ATD Quart Monde a contrarié cette logique, en cherchant à donner la parole aux personnes concernées. C'était également l'objectif de l'historique 8^{ème} collège, devenu 5^{ème} collège, du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale.

Dès la loi du 1^{er} décembre 1988 relative au revenu minimum d'insertion (RMI), il était prévu que les associations concouraient aux côtés des pouvoirs publics à l'insertion et à la lutte contre la pauvreté et l'exclusion²⁵. La mise en place sous l'égide de notre collègue Martin Hirsch du revenu de solidarité active (RSA)²⁶ visait à davantage impliquer les personnes concernées, avec la logique de la contractualisation. Elle entendait également institutionnaliser des représentations collectives, avec la création d'équipes pluridisciplinaires locales qui comprenaient des représentants des allocataires du RSA, et devaient participer à « *la définition, la conduite et l'évaluation des politiques*²⁷ » en cause.

L'effectivité de cette participation est là encore extrêmement variée selon les territoires, comme elle l'est d'un secteur à l'autre.

III. Si une convergence des dispositifs semble exister, l'évolution des modalités de cette démocratie doit toujours être mise en regard avec l'efficacité de l'action publique.

Cela peut conduire à une réflexion autour de l'autonomie locale des professionnels et des usagers, et de la logique de parcours.

Les regards croisés d'aujourd'hui permettront, j'en suis convaincu, des formes de fertilisations croisées entre les différents secteurs confrontés à des problèmes proches. En effet, malgré l'adoption non coordonnée des législations dont j'ai jusqu'ici parlé, en

²⁵ Voir notamment l'article 34 de la loi n°88-1088 du 1 décembre 1988 relative au revenu minimum d'insertion.

²⁶ Loi n° 2008-1249 du 1er décembre 2008 généralisant le revenu de solidarité active et réformant les politiques d'insertion

²⁷ Dernier alinéa de l'article L. 115-2 du code de l'action sociale et des familles

particulier des deux lois de 2002, des rapprochements sont possibles. Un processus de convergence semble même à certains égards engagé. Un exemple, pour preuve : l'introduction de la personne de confiance dans le champ médico-social par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, après avoir été instituée en matière de santé par la loi sur les droits des malades du 4 mars 2002.

Plusieurs principes peuvent guider l'étude de la participation des usagers dans les différents secteurs, pour déterminer quelles évolutions et convergences sont souhaitables.

D'abord, au-delà des régimes législatifs et réglementaires, il faut apprécier la participation des usagers et les évolutions possibles au regard de leur l'impact sur la qualité et l'efficacité de l'action publique. La participation des usagers est un objectif en tant qu'elle leur permet de faire valoir leurs droits mais également parce qu'elle permet d'améliorer effectivement l'action publique, dans sa définition et sa mise en œuvre. Rousseau affirmait que « *ceux qui voudront traiter séparément la politique et la morale n'entendront jamais rien à aucune des deux*²⁸ ».

Il faut en effet s'interroger sur les effets concrets de ces formes nouvelles et fructueuses de démocratie.

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 ?

Pour permettre des inflexions effectives de la décision par ceux qu'elle doit concerner, il est parfois nécessaire de recourir à des discussions informelles, des études d'impact plus approfondies que n'y engagent les textes. Inversement, multiplier les obligations procédurales en négligeant de les mettre en regard avec l'amélioration du service public peut contribuer à pétrifier l'action publique sans renforcer l'autonomie des usagers.

²⁸ Jean-Jacques Rousseau, *L'Emile*.

C'est cette logique de dialogue avec l'utilisateur et de construction conjointe que sont d'ailleurs réputées incarner, avec une effectivité qui sera sans doute discutée aujourd'hui, les prestations qui relèvent du nouveau « cinquième risque » que les lois organique²⁹ et ordinaire³⁰ du 7 août 2020, ont inscrit dans le champ de la sécurité sociale :

- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)
- et la prestation de compensation du handicap (PCH)³¹.

Ensuite, et c'en est le corollaire, pour renforcer l'autonomie des usagers, et probablement améliorer l'action publique, il faut restaurer les marges d'appréciation de ceux qui en assurent la mise en œuvre.

S'agissant du service public, la systématisation mécanique des appels à projet ou la multiplication de critères trop précis ou de seuils quantitatifs procèdent sans doute de l'objectif louable d'assurer l'égalité partout sur le territoire. Mais ils découlent souvent de motifs budgétaires quand ils ne témoignent pas d'une défiance à l'égard des acteurs des politiques publiques. Cette évolution amoindrit la marge d'appréciation des agents publics et des professionnels qui connaissent le mieux la réalité du terrain. Elle peut également produire un sentiment d'inutilité, parfois même d'effacement, de l'utilisateur. Dans un contexte juridique où toutes les actions sont normées, où les droits sont prévus selon des critères rigides et où les acteurs de terrains n'ont pas de marge de manœuvre, le pouvoir d'agir des usagers est à son tour réduit à la portion congrue.

²⁹ Loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie.

³⁰ Loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie.

³¹ Voir notamment l'article L. 245-2 du code de l'action et des familles, dont le deuxième alinéa dispose : « L'instruction de la demande de prestation de compensation comporte l'évaluation des besoins de compensation du demandeur et l'établissement d'un plan personnalisé de compensation réalisés par l'équipe pluridisciplinaire dans les conditions prévues à l'article L. 146-8. ». Cet article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles dispose ainsi : « Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. Elle entend, soit sur sa propre initiative, soit lorsqu'ils en font la demande, la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, et la personne chargée de la mesure de protection juridique s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne. (...) »

Comme le souligne le rapport de 2022 du président Piveteau sur les métiers du travail social³², il ne peut y avoir de supplément d'autonomie pour les usagers que si l'on reconnaît en miroir un supplément d'autonomie aux professionnels et aux administrations qui sont immédiatement à leur contact. Cette autonomie qu'il convient de restaurer va bien sûr avec des responsabilités pour les professionnels comme pour les usagers. Cette logique de droits et de responsabilité a au demeurant toujours accompagné l'idée de participation des usagers.

C'est ce que rappelle, dès le chapitre premier du code de la santé, son article L. 1111-1 qui dispose que : « *Les droits reconnus aux usagers s'accompagnent des responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose.* ». La prise en compte de l'utilisateur-acteur pour construire avec lui la décision et l'augmentation corollaire du pouvoir d'initiative des échelons locaux sont des enjeux communs à la question du dernier kilomètre des politiques publiques.

Ce « dernier kilomètre » sera le thème de l'étude annuelle du Conseil d'Etat, qui portera sur les conditions dans lesquelles les politiques publiques parviennent concrètement aux usagers. Les résultats de l'étude seront présentés en septembre prochain.

Enfin, au-delà de la participation sectorielle qui est prévue par les lois que j'ai évoquées, la volonté de développer la coordination des parcours de santé renouvelle la question des usagers-acteurs.

En effet, dans la lignée du parcours de soin, se dessine de plus en plus le parcours de santé, qui conduit à décroiser le champ de la prévention, de l'offre de soins et de l'accompagnement médico-social. C'est aussi la manifestation de ce que soulignait Paul Ricoeur selon lequel « *la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité à agir, du pouvoir faire, ressentie comme une atteinte à l'intégrité de soi*³³ ».

³² Denis Piveteau, *Experts, acteurs, ensemble ... pour une société qui change*, 15 février 2022

³³ Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Le Seuil, 1990

Cette logique de parcours a plusieurs corollaires.

On peut d'abord noter que cette logique, qui est par exemple au cœur de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, doit se traduire par un rapprochement accru des dispositifs relatifs aux droits des personnes dans les secteurs sanitaires et sociaux.

En outre, elle suppose en tout état de cause de réfléchir aux modes de financement des services publics, qui peuvent difficilement fonctionner en silos quand ils ne suivent plus la logique classique de demande pour la délivrance du service public. C'est un des enjeux du développement de la branche autonomie dont je parlais tout à l'heure.

Ensuite, cette logique offre une place renouvelée à l'utilisateur. La qualité du parcours ne résulte en effet pas seulement de la qualité particulière de chaque intervention, mais de la capacité des acteurs à faire système *autour* de la personne. La qualité du parcours ne peut alors se mesurer que du point de vue, central, de la personne elle-même.

Enfin, la logique de parcours, qui ne peut à court terme n'être généralisée que pour les situations les plus complexes, porte en elle une cohorte de questions sur la participation de l'utilisateur.

D'une part, comment articuler la coordination technique des professionnels et la participation des usagers ou des groupes d'usagers à ces démarches ?

Dans cette logique de coordination, pour les politiques sanitaires, sociales et médico-sociales comme en général pour tout le service public, le numérique peut-être une opportunité, à la condition impérative néanmoins qu'un accompagnement soit mis en œuvre pour qu'il ne se mue pas en outil d'exclusion. Le Conseil d'Etat, dans ses fonctions contentieuses, reste vigilant à ce que le recours au téléservice, qui présente souvent une opportunité, ne soit pas imposé au détriment de l'accès effectif des usagers les plus vulnérables et de la garantis des droits de chacun³⁴.

D'autre part, l'idée de parcours peut conduire à repenser les manières d'entrer dans le dispositif. Il s'agit alors de dépasser la logique du recours déclenché par une demande

³⁴ CE, décision, Section, nos 452798, 452806 et 454716 du 3 juin 2022, et avis nos 461694, 461695 et 461922 du 3 juin 2022.

du potentiel usager, en recourant à la démarche de « l’aller vers », mais avec alors une vigilance renouvelée quant au consentement et à la participation active de cet usager dont le « pouvoir d’agir » ne s’exprime plus par une demande expresse.

*

Permettre aux usagers d’être acteurs des politiques sanitaires, sociales et médico-sociales est un projet d’avenir. Un projet qui réunit la protection des droits individuels et l’expression des préférences collectives. Un projet qui permet de soutenir et d’affermir les services publics qui sont au cœur de notre pacte social.

Alexis de Tocqueville montre, dans *De la démocratie en Amérique*, comment l’association permet de dépasser l’alternative souvent stérile entre le strict intérêt individuel et le désintéressement, pour promouvoir « *l’intérêt bien entendu*³⁵ » qui concilie les intérêts particuliers et l’intérêt général. L’association permet à chacun d’agir pour la collectivité, elle est une pleine participation de la citoyenneté.

En retour, il faut toutefois que la société fasse toute sa place aux personnes, quels que soient leur maladie, leur handicap, leur âge ou leur situation de vulnérabilité. Cela peut supposer une modification de la compréhension, sinon de la pratique, de la visée universaliste des droits. Cet universalisme a en effet, historiquement, pu être liée à une forme d’uniformisation. Celle-ci ne peut être rejetée en bloc : elle a été, à bien des égards, fondatrice de l’unité de notre nation – que l’on pense à l’édification progressive d’une protection universelle contre la maladie.

Mais cette ambition n’est pas un instrument suffisant dans le champ sanitaire et social où chacun doit pouvoir participer en apportant la singularité de son expérience. Il y semble nécessaire de le compléter par une forme d’universalisme qui donne la priorité

³⁵ Alexis de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, Tome troisième, Deuxième partie, Chapitre V à VIII.

« à une transformation « inclusive » de notre cadre de vie collectif, permettant la participation active des personnes³⁶ ».

Cet universalisme renouvelé qui se concrétise par exemple par la participation en classe ordinaire des élèves en situation de handicap, avec des accompagnants rémunérés par la collectivité publique³⁷ vient combattre la forme d'invisibilisation des personnes soumises à la réalisation d'un risque sanitaire ou social. Il permet à tous de participer pleinement à la chose publique et aux choix qui les concernent, si besoin en s'unissant à d'autres au sein d'associations. Ce pouvoir d'action récupéré infirme le sévère constat que dressait Benjamin Constant lorsqu'il examinait nos sociétés modernes : « *Perdu dans la multitude, l'individu [moderne] n'aperçoit presque jamais l'influence qu'il exerce. Jamais sa volonté ne s'empreint sur l'ensemble (...)*³⁸ ».

La nécessité de retrouver un pouvoir d'action est ainsi une question transversale, qui se pose dans chaque champ, mais également de manière globale pour notre société. C'est cette transversalité que pourront dégager, grâce à sa connaissance panoptique, les propos du président du Haut Conseil au financement de la protection sociale et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la sécurité sociale.

Je laisse la parole à Dominique Libault et le remercie d'avoir accepté de jouer ce rôle de grand témoin.

Je renouvelle mes remerciements à tous les intervenants d'aujourd'hui et vous souhaite à tous une bonne journée autour de ce thème passionnant.

Conseil d'État

³⁶ Rapport de Denis Piveteau, « *Experts, acteurs, ensemble ... pour une société qui change.* » 15 février 2022

³⁷ Comme l'a jugé l'arrêt CE 22 nov. 2020, Ministre de l'Éducation nationale, req. n° 422248, qui distingue la tranche la question de la prise en charge financière, entre le temps scolaire – pris en charge par l'Etat - et le temps périscolaire – pris en charge par la collectivité territoriale ayant organisé la restauration scolaire ou l'activité complémentaire en cause.

³⁸ B. Constant, *De la liberté des Anciens comparées à celle des Modernes*, discours prononcé à l'Athénée royal, 1819.