

Droits et Débats

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

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



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



Martine de Boisdeffre

Présidente de la section du rapport et des études

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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





Programme du colloque

9h00 – Séance d'ouverture

Didier-Roland Tabuteau, vice-président du Conseil d'État

9h30 – Grand témoin

Dominique Libault, président du Haut Conseil au financement de la protection sociale et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale

10h00-11h15 – Table ronde n°1 : L'utilisateur acteur et la maladie

Modérateur

Lionel Collet, conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier

Intervenants

Marie Citrini, ancienne représentante des usagers au conseil de surveillance de l'assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), coprésidente du collectif inter-hôpitaux

Marie-Sophie Desaulle, présidente de Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Gérard Raymond, président de France Assos Santé

11h15-12h30 – Table ronde n°2 : L'utilisateur acteur et la situation de handicap

Modératrice

Anne-Marie Armanteras, présidente du *think-tank* Health & Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République

Intervenants

Robert Lafore, professeur agrégé de droit public à Sciences Po Bordeaux

Pascale Ribes, présidente d'APF France handicap

Jérémie Boroy, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Virginie Magnant, directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

14h00-15h15 – Table ronde n°3 : L’usager acteur et le grand âge

Modérateur

Denis Piveteau, président adjoint de la section sociale du Conseil d’État

Intervenants

Marie-Françoise Fuchs, présidente d’honneur de OLD’UP

Pascal Champvert, président de l’Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)

Jean-Philippe Vinquant, inspecteur général des affaires sociales, président du Haut Conseil de la famille, de l’enfance et de l’âge

15h15-16h30 – Table ronde n°4 : L’usager acteur et la situation de précarité

Modérateur

Louis Gallois, ancien haut fonctionnaire et dirigeant d’entreprise, ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS)

Intervenants

Marine Jeantet, directrice générale de l’Agence de la biomédecine, ancienne déléguée interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté au ministère des solidarités et de la santé

Marie-Aleth Gard, présidente d’ATD Quart Monde

Louis Gallois, ancien haut fonctionnaire et dirigeant d’entreprise, ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS)

Jean-Benoît Dujol, directeur général de la cohésion sociale (DGCS)

16h30-17h00 – Séance de clôture

Christophe Devys, président de la section sociale du Conseil d’État



Séance d'ouverture

Didier-Roland Tabuteau

Vice-président du Conseil d'État

Diplômé de l'École Polytechnique, ancien élève de l'École nationale d'administration (ENA), promotion « Louise Michel », Didier-Roland Tabuteau est également docteur en droit et titulaire de l'habilitation à diriger des recherches. À l'issue de sa scolarité à l'ENA, il rejoint le Conseil d'État où il exerce les fonctions de rapporteur à la section du contentieux (1984-1988) et à la section sociale (1987-1988). Il occupe ensuite trois ans les fonctions de conseiller technique, puis de directeur adjoint du cabinet du ministre de la solidarité, de la santé et de la protection civile (1988-1991), avant de revenir au Conseil d'État au poste de commissaire du Gouvernement, désormais dénommé rapporteur public (1991-1992). À partir de 1992, il est successivement directeur du cabinet du ministre de la santé et de l'action sociale (1992-1993), directeur général de l'Agence du médicament (1993-1997), directeur adjoint du cabinet du ministre de l'emploi et de la solidarité (1997-2000) et directeur de cabinet du ministre de la santé (2001-2002). Lors de ses deux retours au Conseil d'État en 2000 et 2002, il est nommé assesseur à la section du contentieux. Il prend ensuite la tête de la fondation « Caisses d'épargne pour la solidarité », qu'il dirige pendant plus de sept années (2003-2011). En 2011, Didier-Roland Tabuteau revient au Conseil d'État à la section du contentieux et à la section sociale, dont il est président-adjoint (2017-2018) puis président (2018-2022). Il est nommé vice-président du Conseil d'État le 5 janvier 2022.

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'État 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 de ce colloque.

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 associatif ; des praticiens et des universitaires ; des représentants de l'administration ; et 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 en 2023 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 dénoncé⁸, 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 sanitaire, 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.

Dans cette salle d'assemblée générale du Conseil d'État, dont nous avons rappelé qu'il était la « maison du service public » à la rentrée de septembre, le terme d'utilisateur 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'utilisateur 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 :

- 1) 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 solidarité⁹. 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'État¹⁰ ;
- 2) Il est également une personne confrontée aux épreuves de la vie. Dans cette situation, les législations ont progressivement reconnu des droits spécifiques,

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

9 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.* »

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



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'elle 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'utilisateur tire de son expérience ;

- 3) En troisième lieu, l'utilisateur peut être la figure de l'engagement collectif. Cet engagement lui permet de participer au niveau national ou local à la définition et 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'utilisateurs 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 utilisateurs. 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 utilisateurs 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 utilisateurs et leur participation (1). 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 (2). 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 utilisateurs (3).

1. 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 utilisateurs 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 santé¹¹, 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 concernaient¹². Au XIV^e 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 à 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 lui¹³. Cette doctrine a ensuite été consacrée juridiquement par la Constitution du 24 juin 1793 proclamant que « *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^e 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*

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

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

13 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, pp 182-184 - (www.persee.fr/doc/arcpa_0000-0000_1883_num_16_1_7145_t1_0182_0000_4).



le droit du malade, maintenant ? »¹⁴. Pourtant, il a fallu attendre le XX^e siècle pour que les juridictions consacrent un droit à l'information¹⁵ et au consentement¹⁶ 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 annulée¹⁷. Il est toutefois devenu en pratique un contentieux de l'interaction active avec le requérant. Le juge y dispose notamment depuis 2013¹⁸ 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'audience¹⁹.

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 1840²⁰, fut consacrée dans le préambule de la Constitution de 1946²¹. D'autres formes de participation, en particulier dans le domaine de l'environnement²², 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

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

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

16 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 ».

17 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'État 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.

18 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).

19 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. Beaufile, *Le plein contentieux social : les mots et les choses*, AJDA, 2019 p. 1568).

20 L. Blanc, « Organisation du travail », in *Revue du progrès*, Tome deuxième, 2^e série, 1840 (pp. 1-30).

21 Voir notamment le 8^e 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* ».

22 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* ».

prise par les maladies chroniques contribue, de fait, à l'expertise du malade sur sa propre maladie. Elle lui permet également, en tant qu'usager, 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.

2. 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. À 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^e 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 États 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 2002²³. 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* »²⁴.

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 acteurs 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 ».

Le grand âge et la précarité ont davantage hérité du monde confessionnel et charitable. Au tournant du XX^e 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 accompagnement²⁵.

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 1975²⁶, dont l'une crée notamment le Conseil national

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

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

25 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 ».

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



consultatif des personnes handicapées (CNCPH)²⁷. 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.

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)²⁸ 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 (CNSA), 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 1970²⁹, ce qui s'est concrétisé avec la création, en 1982, du Comité national des retraités et des personnes âgées (CNRPA), lui-même décliné au niveau départemental³⁰. 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 représentant les directeurs des établissements comme celle, créée en 1989, l'association des directeurs au service des personnes âgées, dont le 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.

27 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.

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

29 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 VII^e plan).

30 Décret n° 82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités 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^e collège, devenu 5^e 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'exclusion³¹. La mise en place, sous l'égide de notre collègue Martin Hirsch, du revenu de solidarité active (RSA)³² 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* »³³ 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.

3. 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 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 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

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

32 Loi n° 2008-1249 du 1^{er} décembre 2008 généralisant le revenu de solidarité active et réformant les politiques d'insertion.

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



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 »³⁴.

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.

C'est cette logique de dialogue avec l'usager 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 organique³⁵ et ordinaire³⁶ du 7 août 2020, ont inscrite dans le champ de la sécurité sociale :

- l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), et
- la prestation de compensation du handicap (PCH)³⁷.

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'usager. Dans un contexte juridique où toutes les actions

34 J.-J. Rousseau, *Émile ou De l'éducation*, Paris, 1762.

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

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

37 Voir notamment l'article L. 245-2 du code de l'action et des familles, dont le deuxième alinéa dispose que : « 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 qu' : « 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 (...) ».

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.

Comme le souligne le rapport de 2022 du président Piveteau sur les métiers du travail social³⁸, 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 » est le thème de l'étude annuelle 2023 du Conseil d'État, qui portera sur les conditions dans lesquelles les politiques publiques parviennent concrètement aux usagers. Les résultats de l'étude seront présentés au mois de septembre 2023.

Enfin, au-delà de la participation sectorielle prévue par les lois précédemment 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 décloisonner 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 Ricœur 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* »³⁹.

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.

38 D. Piveteau, *Experts, acteurs, ensemble ... pour une société qui change*, rapport au Premier ministre, 15 février 2022.

39 P. Ricœur, *Soi-même comme un autre*, éd. du Seuil, Paris, 1990.



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'État, 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 garantie des droits de chacun⁴⁰.

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 du potentiel usager, en recourant à la démarche de « l'aller vers », mais alors avec 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 »⁴¹ 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.

40 CE, sect., n^{os} 452798, 452806 et 454716 du 3 juin 2022, et avis n^{os} 461694, 461695 et 461922 du 3 juin 2022.

41 A. de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, tome troisième, deuxième partie, Chapitres V à VIII.



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 pas 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 « à une transformation « inclusive » de notre cadre de vie collectif, permettant la participation active des personnes »⁴².

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 publique⁴³, 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 (...)* »⁴⁴.

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, et vous souhaite à tous un bon colloque autour de ce thème passionnant.

42 D. Piveteau, *Experts, acteurs, ensemble ... pour une société qui change*, rapport, 15 février 2022.

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

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





Dominique Libault

Président du Haut Conseil au financement de la protection sociale et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale

Directeur de l'École nationale supérieure de sécurité sociale (EN3S) depuis 2012, et président du Haut Conseil du financement de la protection sociale depuis 2018, Dominique Libault est ancien élève de l'École nationale d'administration (ENA), diplômé de l'Institut d'études politiques de Paris et titulaire d'une licence en droit, il a occupé, à partir de 1993, la fonction de conseiller technique au cabinet de Simone Veil, ministre des affaires sociales, de la santé et de la ville. Dominique Libault a exercé l'essentiel de sa carrière au sein de la direction de la Sécurité sociale. Il a notamment été sous-directeur de l'accès aux soins avant d'être nommé, en décembre 1995, sous-directeur du financement et de la gestion de la Sécurité sociale. En 2000, il devient adjoint du directeur. Il exerce les fonctions de directeur de la Sécurité sociale de 2002 à 2012. De 2018 à 2019, il pilote la concertation Grand âge et Autonomie et, depuis 2021, pilote une mission sur la coordination des services de proximité auprès des personnes âgées et handicapées.

Mesdames, Messieurs les présidents,
Mesdames, Messieurs les professeurs,
Mesdames, Messieurs,

Après le brillant tableau dressé par le vice-président Tabuteau, qui a été l'un des acteurs éminents de la mise en place de la démocratie sanitaire en France, il est difficile d'intervenir ; aussi serai-je bref.

Fort légitimement, ce colloque a été organisé autour de quatre thèmes : la maladie, le handicap, le grand âge et la précarité, qui seront l'objet de mon intervention liminaire. Notons cependant qu'il existe un paradoxe à rattacher tout un chacun à un statut particulier, qu'il s'agisse de handicap, de grand âge ou de précarité, parce que l'enjeu pour toutes ces personnes que l'on dit acteurs de leur propre vie, et que je vais évoquer, à savoir ceux qui sont en situation de handicap, de grand âge ou de précarité, est d'être conscients qu'ils ne sont justement pas assignés à cette situation ; et c'est cela le paradoxe d'un droit social.

Comment peut-on alors, sous réserve de ce qui sera évoqué par plus spécialiste que moi, reconnaître et accompagner ces personnes, tout en faisant en sorte de ne pas les assigner à cette condition (ou statut) de handicap, de grand âge ou de précarité ? Car très souvent ces catégories peuvent enfermer. Or une personne ne se résume pas à cet enfermement, d'autant que l'on sait à quel point les

aspects de précarité et de santé sont étroitement mêlées. De même que l'on peut s'interroger pour savoir combien de personnes tombent dans la précarité en raison d'une situation affectant leur santé. La question de la frontière entre l'âge (la personne âgée) et le handicap est aussi une question prégnante.

En France, tout notre droit social vise à aider au mieux ces personnes, mais en même temps le paradoxe est qu'il les enferme dans des cases. D'où la nécessité de créer un fil conducteur entre ces différentes dimensions, une continuité qui tiendrait compte de ces différences. C'est pourquoi je fais cette intervention liminaire, et prévois également une intervention à la fin des différentes tables rondes.

Mon propos portera donc sur le sujet d'être acteur de sa propre vie. C'est un aspect fondamental inscrit au cœur de nos politiques sanitaires et sociales, voire de la protection sociale en général.

Pour développer une vision globale sur le sujet, j'évoque souvent la manière dont l'histoire de la protection sociale s'est construite autour de trois phases :

- La première phase est la construction autour de la notion de *revenus de remplacement*. Actuellement, nous vivons dans une société industrielle basée sur le salariat, avec une paie versée chaque mois, mais avec le risque de perdre ce revenu en cas de chômage, d'accident du travail, de maladie, ou de vieillesse. La prise en compte/création de ces risques permet alors d'offrir une solution à la perte du salaire sous la forme d'un revenu de remplacement.

- La deuxième phase s'intéresse à une *compensation de charge* : d'abord les charges de famille, puis, peu à peu, celles du système de santé. C'est notamment durant la seconde moitié du XX^e siècle qu'apparaît, en France, la politique familiale et la montée en puissance de l'assurance maladie, non seulement sur la fonction indemnités journalières, mais aussi sur la fonction prestations en nature.

- Actuellement, nous sommes entrés dans une troisième phase où, face à un ensemble de charges, cette construction de la solvabilisation conduit à mener une politique de *solvabilisation des biens et des services*, et à ancrer l'idée qu'il ne s'agit pas seulement d'une réponse ponctuelle face aux difficultés de la vie, mais d'un accompagnement selon un parcours de santé, un parcours de soins, un parcours de vie avec une notion de *continuum* qui devient très importante, une notion de globalité d'accompagnement de l'ensemble de la personne.

C'est cette troisième phase de la protection sociale qui est en jeu, et sur laquelle se révèlent toutes les limites et les inefficacités de notre construction organisationnelle. L'on peut d'ailleurs faire ici un lien avec le précédent colloque en droit social du Conseil d'État sur le vieillissement et l'autonomie⁴⁵, tant la construction d'une nouvelle branche autonomie est importante, non seulement vis-à-vis des personnes concernées, mais aussi pour l'ensemble de la protection sociale, car elle exprime *in fine* le fait que la finalité de la protection sociale est de construire, dans une société donnée, une forme d'autonomie solidaire pour

45 Conseil d'État, *Le vieillissement, un défi social*, colloque du 22 avril 2022, éd. La documentation française, Paris, 2023.



l'ensemble de ses membres, afin que tous puissent construire leur propre vie en dépit des handicaps et des difficultés qu'ils peuvent connaître, notamment du fait de leur vulnérabilité.

Il s'agit d'un enjeu très important à la fois pour les personnes considérées et pour l'ensemble de notre construction sociale, sujet dont nous débattons aujourd'hui.

Ce n'est pas une ambition nouvelle. Elle a toute une histoire que le vice-président Tabuteau a fort bien rappelée. Pour autant, là encore sous réserve de l'appréciation des intervenants, je pense qu'elle n'est pas vraiment atteinte. Pourquoi ? L'on va reprendre un certain nombre d'éléments qui sont bien connus, notamment à travers une (longue) citation de Jean-Jacques Dupeyrou⁴⁶ qui est particulièrement adaptée à cette problématique.

En 1995, Jean-Jacques Dupeyrou, grand penseur du droit social, que le vice-président Tabuteau et moi-même avons bien connu, évoquait alors la complexité de nos institutions sociales de la façon suivante.

« Je risquerai ici un constat rapide et sommaire. Plus la détresse est grande, plus le système est opaque. C'est un véritable parcours du combattant qu'il faut accomplir auprès d'une série d'organismes très divers pour tenter d'obtenir travail, stage, logement et location. Chaque institution, avec son propre langage codé, lui demandera un dossier volumineux, jamais le même. Enlisée dans le tourbillon des sigles, l'intéressée finira après de longs efforts par se voir conférer un statut mais les allocations étant souvent des différentiels dont le calcul exige la prise en compte d'une foule de données d'ailleurs changeantes dans la plupart des cas, aucun agent ne pourra lui préciser le plus important : c'est-à-dire ce qui va lui être alloué exactement. Elle verra bien chaque mois ou chaque trimestre, chaque statut étant régi par sa propre montagne de règles. Le télescopage porte la complexité à des paroxysmes entraînant des ruptures dans la continuité des versements ou d'imposition de retenues inattendues sur des allocations plus modestes, retenues qui seront notifiées sans aucune explication.

« Bref, l'intéressée qui a dû déployer une énergie considérable sur des bases notamment administratives dont dépend son sort et celui de ses enfants dont elle est inapte à comprendre les réactions, les réponses, l'incompréhension génératrice d'angoisses, d'amertume, de suspicion mais également susceptible d'accroître brutalement le sentiment de culpabilité dont s'accompagne toute exclusion et finalement le sentiment d'exclusion lui-même, un grand nombre de personnes pourtant en grande détresse renoncent à demander aide et assistance et préférant rester ainsi de l'autre côté des grillages juridiques qui parachèvent leur exclusion, les nouveaux barbelés. Le droit libère mais le droit peut enfermer aussi ».

Ce que nous disait, en 1995, Jean-Jacques Dupeyrou, est toujours d'actualité. D'autant qu'un phénomène, évoqué par le vice-président Tabuteau, s'est rajouté depuis lors : le numérique, à la fois atout formidable et faux ami en ce qu'il engendre l'illusion que l'on peut régir la complexité et inventer des normes

46 J.-J. Dupeyrou (1929-2020), juriste, professeur de droit et spécialiste de la Sécurité sociale.



toujours plus compliquées qui seront gérées par l'informatique. Évidemment, c'est une illusion. De sorte que nous nous retrouvons face à un environnement, un monde extraordinairement compliqué. Ainsi, par exemple, je pense qu'aucun d'entre nous ne serait en capacité d'écrire l'ensemble des droits sociaux auxquels ont droit les personnes en situation de vulnérabilité tellement ils sont complexes.

Cette question des droits n'est pas la seule, puisque derrière des droits il y a l'effectivité des solutions qui sont mises en place.

Et si nous sommes dans cette volonté d'accompagner les personnes pour qu'elles soient actrices de leur propre vie, il faut construire le parcours qui exige une autre forme d'organisation de la coordination des acteurs : écouter la personne, ce qu'elle a à dire sur son propre parcours, ses souhaits et ses choix. Ce sont des questions qui touchent à la citoyenneté, et c'est pourquoi nos organisations ne sont absolument pas préparées à cela. Elles sont préparées à gérer effectivement des droits, à gérer des réponses à des demandes financières, mais aucunement à gérer un accompagnement dans un *continuum* et dans une mise en relation de ces organismes les uns avec les autres.

C'est donc l'un des défis que nous devons affronter : cette nouvelle construction d'un service public organisé face aux besoins de la personne dans un *continuum* et non pas dans des réponses isolées, fragmentaires, ponctuelles qui ne peuvent pas répondre, et enferment la personne dans un parcours en boucle dont elle a beaucoup de mal à sortir lorsqu'elle n'est pas aidée par des personnes capables de répondre à l'ensemble de ces éléments.

C'est l'une des raisons pour lesquelles je propose la création d'un véritable service public territorial de l'autonomie, c'est-à-dire une réorganisation de l'ensemble des services publics liés à la protection sociale, car nous sommes aussi dans cette construction organisationnelle où nous avons, d'un côté, le social, héritier de l'action sociale, qui est géré par les collectivités locales, et, de l'autre côté, le sanitaire et le droit de la protection sociale qui sont gérés par l'État, les caisses de sécurité sociale.

Et toutes ces constructions, qui ont leur légitimité historique, aboutissent aujourd'hui à un système opaque et extraordinairement compliqué pour les personnes en situation de vulnérabilité. C'est pourquoi il faut, à mes yeux, reconstruire tout cela, et ne pas considérer les personnes uniquement à travers telle ou telle allocation, mais arriver à les accompagner dans leur globalité.

Voilà l'un des éléments que je souhaitais poser en hypothèse au début de ce colloque, à savoir que nous n'arriverons pas à cette évolution, qui peut être une révolution dans l'accompagnement des personnes en situation de vulnérabilité pour les rendre acteur de leur propre vie, sans une véritable révolution de l'ensemble du service public et de l'ensemble des acteurs autour de la personne.

C'est pourquoi je me réjouis de participer aux échanges sur les différents thèmes que j'ai évoqués pour affiner ces hypothèses, sachant que je n'ai embrassé qu'une petite partie des sujets évoqués par le vice-président Tabuteau en laissant de côté



certaines sujets importants comme, par exemple, celui de la co-construction des politiques publiques.

Enfin, pour terminer temporairement mes propos, je citerai Geneviève de Gaulle-Anthonioz qui précisait : « *S'il y a de l'espérance dans ce monde si dur et si injuste, elle est dans le cri silencieux de ceux qui savent ce qu'est la liberté parce qu'ils vivent sous la dépendance, l'égalité puisqu'ils sont traités en inférieurs, l'honneur d'être hommes, eux qui supportent le poids du mépris* »⁴⁷.

47 G. de Gaulle-Anthonioz, *Le secret de l'espérance*, éd. Quart Monde/Fayard, 2001.





Première table ronde

L'utilisateur acteur et la maladie

Cette première table ronde s'interroge sur la démocratie sanitaire à l'épreuve du terrain, ainsi que sur la prise en compte de la parole de la personne malade dans le cadre de l'organisation de ses propres soins.

Sommaire

Biographie des intervenants.....	33
Actes de la table ronde.....	35
Échanges avec la salle.....	49





Biographie des intervenants

Les fonctions mentionnées sont celles exercées à la date de la conférence

Modérateur

Lionel Collet

Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier

Docteur en médecine et en biologie humaine, Lionel Collet a été professeur des universités praticien hospitalier à l'université Claude Bernard Lyon 1 et aux Hospices civils de Lyon de 1992 à 2013. Il a notamment été chef du service d'audiologie et d'explorations oro-faciales aux Hospices civils de Lyon (2000-2012), a dirigé le laboratoire Neurosciences et systèmes sensoriels CNRS UMR 5020 (1991-2006), et le groupement de recherche CNRS GDR 2213 Prothèses auditives (2000-2004). Il a ensuite présidé l'université Claude Bernard Lyon 1 (2006-2011), la conférence des présidents d'université (2008-2010), le conseil d'administration de Santé publique France (2016-2017), copiloté la grande conférence de la santé (2015-2016) et coordonné le Conseil stratégique des industries de santé (2015-2017). Il a dirigé le cabinet de la ministre de l'enseignement supérieur et de la recherche, Geneviève Fioraso (2012-2013), et occupé les fonctions de conseiller spécial de la ministre des solidarités et de la santé, Agnès Buzyn, (2017-2018). Lionel Collet est conseiller d'État depuis le 1^{er} octobre 2013.

Intervenants

Marie Citrini

Ancienne représentante des usagers au conseil de surveillance de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP), coprésidente du collectif inter-hôpitaux

Licenciée en lettres modernes de l'université Paris Sorbonne, Marie Citrini a occupé de 2003 à 2014 le poste de secrétaire générale du collectif national des associations d'obèses (CNAO), puis a été vice-présidente de Créteil respire à cœur (CRAC), et enfin est membre du conseil d'administration de Poids Plumes France. En 2014, Marie Citrini devient représentante des usagers à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) puis, parallèlement, est nommée au conseil de surveillance de l'AP-HP. Elle quitte ses mandats le 1^{er} décembre 2022. Depuis 2016, Marie Citrini est patiente-partenaire au pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient (ETP) d'Île-de-France et enseignante de la « perspective patient » au département universitaire de médecine générale (DUMG) de l'université de Bobigny. Engagée dans la défense du système de santé publique, elle devient, en 2019, coprésidente du collectif inter-hôpitaux, et a participé, en 2020, à la rédaction de l'ouvrage : *Déclarons notre amour à l'hôpital public - 2020, défense et illustration d'un service public* (coéd. hémisphères/ maisonneuve & larose).

Marie-Sophie Desaulle

Présidente de Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP)

Diplômée de l'Institut d'études politiques de Bordeaux et ancienne élève de l'École nationale de la santé publique de Rennes (ENSP, actuelle EHESP), Marie-Sophie Desaulle a débuté son engagement associatif au sein de l'Association des paralysés de France (APF) comme administratrice, avant d'en devenir présidente. Dans le même temps, elle a mené une carrière hospitalière où, après avoir été directrice d'hôpital, puis directrice générale de l'agence régionale d'hospitalisation (ARH) du Poitou-Charentes (2007-2009), elle a été nommée directrice générale de l'agence régionale de santé (ARS) Pays de la Loire (2009-2014). Elle préside, depuis 2011, l'association Vivre et devenir Villepinte Saint-Michel (anciennement, association de Villepinte) gérant vingt-et-un établissements et services dans les champs du handicap, du sanitaire, des personnes âgées et de la protection de l'enfance. C'est à ce titre qu'elle intègre le conseil d'administration de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), dont elle a été élue présidente en mars 2019.

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

Patient diabétique de type 1, dirigeant associatif bénévole, Gérard Raymond a travaillé en 1985 avec une équipe de professionnels de l'hôpital de Toulouse sur le développement de l'activité physique et sportive chez les personnes atteintes de diabète, puis il a créé une association de patients en Midi-Pyrénées et s'est rapidement retrouvé au bureau national de la Fédération française des diabétiques. Gérard Raymond a beaucoup œuvré pour faire de l'association un véritable acteur de santé et traduire concrètement la conviction que des patients peuvent, s'ils sont formés, accompagner d'autres patients : c'est la naissance du concept de Patient Expert AFD et de l'accompagnement « Élan solidaire ». Président de la Fédération française des diabétiques, de 2015 à 2019, il en est devenu ensuite le second lien, le porte-parole extérieur. Il a été élu président de France Assos Santé le 19 juin 2019 et reste à ce jour administrateur au sein de la fédération.



Actes – L’usager acteur et la maladie

Lionel Collet

Conseiller d’État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde

Le thème de cette première table ronde porte sur l’usager acteur et la maladie. Durant cette séance, nous allons donc nous interroger pour savoir comment passer du cadre de la démocratie sanitaire à la parole et aux actions sur le terrain.

Pour développer ce thème, nous écouterons tour à tour les interventions de trois praticiens de terrain dans le domaine de la démocratie sanitaire. Cela nous permettra d’aborder un certain nombre de sujets comme, par exemple, la place du patient dans la relation soignant-soigné ; l’existence des patients experts et leur rôle ; ou encore la place des associations dans ce qui relève des parcours de soins dans leur élaboration, leur discussion ; et, d’une manière plus générale, nous permettra également de s’interroger sur la façon dont est prise en compte la parole du patient, aujourd’hui, à tous les niveaux de leur prise en charge jusqu’à l’organisation des politiques publiques dans le domaine de la santé.

Sans plus attendre, je donne la parole à Mme Citrini qui a, durant quinze ans, représenté les usagers à l’Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP) et siégé au sein de son conseil de surveillance, et qui, à ce titre, possède une expérience de responsable dans les associations de patients. Notons que Mme Citrini est aussi coauteur d’un ouvrage sur l’hôpital public intitulé : *Déclarons notre amour à l’hôpital public*, paru en 2020. Madame Citrini, vous avez la parole.

Marie Citrini

*Ancienne représentante des usagers au conseil de surveillance
de l’Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP)*

Merci M. le président. Je suis en effet une « associative en santé », vivant par ailleurs avec une maladie chronique. Cela ne signifie pas que je suis malade, mais simplement que je vis avec la maladie. Devenue poly pathologique en prenant de l’âge, et ayant à cœur de tout mettre en œuvre pour que la démocratie en santé soit une réalité au sein des lieux de soins et d’accueil, car je pense que l’on ne réfléchit bien qu’à plusieurs, j’ai été durant quinze ans représentante des usagers au sein de l’Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP).

Avant d’entrer dans le vif du sujet, permettez-moi de remercier tout particulièrement Mme Brigitte Agostini qui a été à mes côtés au conseil de surveillance de l’AP-HP, et Mme Olivia Gross, directrice de la chaire de recherche de l’engagement des patients et des usagers du système de santé, dont l’amitié et la force d’engagement m’ont permis d’intervenir dans ce colloque et d’éclaircir mes idées sur ce que je vais vous dire.

La démocratie en santé a vu le jour principalement grâce aux mouvements des personnes atteintes du sida ; et ici permettez-moi de faire une incidente pour remercier M. Daniel Defert⁴⁸ qui nous a quittés cette année et qui, par son engagement et la force de ses convictions, a permis, à travers des personnalités politiques ou influentes, comme M. Kouchner ou M. Tabuteau, mais aussi grâce à des associatifs engagés et militants et le collectif interassociatif sur la santé (CISS), de faire naître la loi du 4 mars 2002⁴⁹.

Cette loi du 4 mars 2002 est, à juste titre, considérée comme une étape fondamentale du droit médical français, notamment s'agissant de l'évolution des rapports entre médecins et malades devenus consommateurs et acteurs de leurs soins.

Mais une fois cette loi effective, il a fallu la faire vivre au quotidien dans les établissements de santé, ce qui s'est avéré plus difficile que prévu.

Le premier droit établi par cette loi était la possibilité pour une personne d'avoir accès à son dossier médical ; combat que l'on croyait gagné, mais qui n'est pourtant pas tout à fait acquis, même aujourd'hui, puisque certains établissements de santé conditionnent la remise des informations du dossier médical à certaines clauses d'utilisation, demandant, par exemple : pour quoi faire ? Ou demandant au malade s'il sait que les photocopies du dossier sont payantes, ou s'il est vraiment sûr de vouloir l'intégralité de son dossier, etc.

Notons que l'on constate souvent que la demande du dossier médical par la personne concernée est liée au fait qu'elle est sortie de l'hôpital sans avoir de compte-rendu d'hospitalisation ou de consultation, et que cela ne lui permet pas la coordination des soins et l'établissement d'un parcours sécurisé du quotidien avec sa maladie. C'est aussi mettre dans le quotidien hospitalier les attentes, les besoins des usagers, qu'ils soient patients ou proches, voire même parfois professionnels de santé. Ainsi, peut-on constater, par exemple, que la politique d'amélioration des accueils, des parcours, ou des services est de plus en plus mise en cause dans les réclamations d'usagers envers les directeurs d'établissements.

Enfin, il existe un autre problème autour du paiement du *reste à charge* par le patient, notamment dans les hôpitaux publics où les factures sont émises par le Trésor public. Ainsi, lorsque le patient sort d'une consultation qui s'est terminée à 17h30, ou des urgences à 5h00 du matin, ou encore d'une hospitalisation à 15h30, il ne passe pas obligatoirement par la caisse, soit parce que, dans les deux premiers cas, elle est fermée, soit qu'on lui dise dans le service de ne pas s'inquiéter car on lui enverra la facture. Le patient risque alors d'être désagréablement surpris. En effet, s'il n'a pas renseigné avant sa consultation ou son hospitalisation son numéro d'assuré social, il recevra une facture sans prise en charge de la Sécurité sociale, c'est-à-dire plein tarif. S'il a renseigné son numéro de Sécurité sociale, mais que sa complémentaire santé n'est pas reconnue par le lieu de soins, il va d'abord recevoir une facture qu'il devra payer en totalité puis envoyer à sa mutuelle pour se faire rembourser. Ceci dans le meilleur des cas.

48 D. Defert, (1937-2023), sociologue et militant anti-sida, président-fondateur de l'association AIDES.

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



Dans les cas que nous sommes amenés à connaître en tant que représentants des usagers, plus particulièrement dans les hôpitaux publics, l'envoi de la facture initiale passe souvent à la trappe pour arriver directement sous la forme d'une relance d'huissier de justice, pouvant aller parfois jusque à la saisie sur salaire pour une dette, par exemple, de 16,89 euros. Cela s'est vu à l'AP-HP, les frais d'huissiers restant à la charge du débiteur indélicat, à savoir le patient, qui n'a jamais reçu la première facture.

Ce problème de facturation a été particulièrement important durant la période de la crise Covid-19, notamment durant la première vague où parfois, même si ce fut exceptionnel, des factures de plus de 14 000 euros ont été envoyées, soit au patient, soit à ses ayants droit pour cinq jours de réanimation. Mais au-delà de ce problème financier, les hôpitaux, durant la période de Covid-19, notamment la première vague, ont répondu aux choix gouvernementaux en excluant tout contact avec l'extérieur pour les patients hospitalisés, aussi bien avec leur famille qu'avec les représentants des usagers et les associations qui vont jusqu'au pied du lit du malade accompagnant des personnes en situation de très grande vulnérabilité.

Si cela a pu être compréhensible un temps, un temps respecté par les associations, nous avons constaté qu'à compter du mois de septembre 2020 ces interdictions de visite semblaient convenir à certains services qui les ont parfois appliquées avec un zèle allant bien au-delà de ce qui est concevable d'un point de vue moral ou éthique.

Par ailleurs, les autres victimes de cette crise ont été les patients qui ont vu leurs rendez-vous annulés, ou déprogrammés parfois *sine die*. On aura beaucoup de mal à calculer l'impact réel de cette politique de gribouille sur la santé des patients, mais l'on a pu constater que certains patients ont dû attendre plusieurs mois pour obtenir un rendez-vous en cancérologie, et se sont retrouvés avec des cancers plus évolués que s'ils avaient pu consulter plus tôt.

Ensuite, la mise sous tension des personnels hospitaliers et le retour vers une vie normale, mais si différente d'avant la crise liée au Covid-19, ont amené certains directeurs à ne plus envisager les réclamations des patients comme des points d'alerte permettant les améliorations, mais plutôt comme des critiques injustifiées qui ne méritaient pas de réponse bienveillante de la part de l'établissement.

Naturellement, je ne voudrais pas ici que mes propos soient pris comme une appréciation s'appliquant à tous les établissements de santé, mais parce que le mandat d'un représentant des usagers l'incite à regarder les 10 % du système qui dysfonctionnent, il m'a paru important d'en faire état ici.

Enfin, il doit être noté que l'année 2011 avait été déclarée en France l'année des patients et de leurs droits⁵⁰ avec pour objectif de renforcer la visibilité et l'effectivité des droits des patients, améliorer leur information et promouvoir leur place dans le système de santé.

50 Le dispositif « 2011, Année des patients et de leurs droits » a donné lieu à trois missions distinctes et trois rapports intitulés : *Faire vivre les droits des patients*, *La bientraitance à l'hôpital*, et *Les nouvelles attentes du citoyen, acteur de santé*. Ces documents et leurs annexes sont accessibles sur Internet (<https://sante.gouv.fr>).



Par ailleurs, la prévalence de la chronicité des pathologies a provoqué la naissance de patients experts. La loi « Kouchner » a créé des droits fondamentaux pour les patients : confidentialité, secret médical, accès à l'information, consentement éclairé. Certains médecins ont pu craindre ou considérer que ces avancées pour les patients limitaient la portée de leur propre savoir et des informations qu'ils détenaient, alors que, bien au contraire, leur savoir s'enrichit de celui issu de l'expérience des patients.

En effet, le patient d'aujourd'hui est avide de connaissances et a tendance à aller chercher des informations sur Internet. Il veut comprendre ce qui lui arrive et quels sont les différents scénarios médicaux qu'on lui propose. Ainsi, le malade s'implique de plus en plus dans la gestion de sa maladie au travers de la décision médicale partagée, mais pas (seulement) partagée entre médecins, mais aussi avec le patient. Ce dernier se veut alors plus autonome, et renforce ses connaissances au travers d'échanges avec ses pairs. Ce sont là des temps très forts que l'on retrouve dans nos associations.

Cette expertise de vie d'un patient chronique a chamboulé totalement la vision des professionnels de santé sur l'acquisition des savoirs, parfois très pointus, qu'ont les patients sur leur maladie. Cette expertise permet aujourd'hui à des personnes vivant avec une maladie chronique d'être partenaires des soignants dans des programmes d'éducation thérapeutique depuis la conception jusqu'à l'évaluation, mettant au service des soignants et des bénéficiaires l'expérience collective que le patient a acquise au sein des associations de malades.

L'enjeu est donc de renforcer, dès l'enseignement initial, le partage des savoirs expérientiels avec les savoirs académiques au sein des universités et des instituts de formations. Permettre à un futur médecin, à un futur infirmier, à un futur masseur-kinésithérapeute d'apprendre à communiquer, à partager l'information et les connaissances avec un patient, à modifier sa prise en soins selon les besoins et les attentes du patient, à concevoir sa formation comme enrichie par l'enseignement des patients, ainsi que cela se fait à la faculté de Bobigny et dans d'autres facultés en France, ou dans les instituts de formation de soins infirmiers ou de formation de masseurs-kinésithérapeutes est l'enjeu majeur de demain. Ma santé 2022 l'a inscrit à l'agenda des formations, mais cela reste timide, cantonné à des facultés pionnières, et en médecine, sauf exception, au troisième cycle des études.

Enfin, je ne voudrais pas faire l'impasse sur le système médico-social et social qui, lui aussi, est demandeur de ce retour d'expérience d'usagers tant dans la formation continue, que j'ai eu la chance de suivre pour la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), ou lors de rencontres à l'UGCAM⁵¹ autour des besoins des résidents.

51 Depuis plus de 20 ans, le groupe UGECAM joue un rôle majeur au service du soin et de l'accompagnement. Avec près de 14 000 professionnels exerçant plus de 100 métiers variés, les établissements du groupe UGECAM disposent des compétences dans le secteurs paramédical, médical, social, administratif, technique et logistique (médecins, infirmiers, ergothérapeutes, masseurs kinésithérapeutes, psychologues, assistantes sociales, éducateurs, chargés d'insertion, etc.).



Notre service public de santé s'est saisi très vite de ce partage de savoir en s'appuyant sur la loi « Kouchner » et sur toutes celles qui ont suivi : loi « HPST »⁵², loi « Touraine »⁵³, loi « Léonetti »⁵⁴, loi « Léonetti-Cleys »⁵⁵ afin de transformer son rapport au soigné et à ses proches. Le Conseil d'État porte une attention particulière au questionnement au plus près de nos concitoyens, des enjeux de fluidité et de compréhension.

Il faut, par ailleurs, souligner que l'enjeu majeur n'est pas tant financier ou organisationnel qu'humain, et il convient à cet effet de remettre au cœur du soin pour les professionnels de santé et les patients le respect des quatre principes d'éthique biomédicale de Childress et Beauchamp : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice⁵⁶. C'est ce qui doit guider notre système de santé, afin qu'il ne soit pas uniquement orienté vers la rentabilité ; ce qui amène à se poser les questions suivantes : qui en juge, à partir de quels critères, et à quel moment choisir l'option la plus adéquate ? Sur ce plan-là aussi, une approche centrée sur les patients s'impose ; or nous disposons d'outils comme, par exemple, les indicateurs PROMs⁵⁷ mais insuffisamment utilisés.

Permettez-moi de conclure en rappelant la définition du mot *rentabilité* : il s'agit de la capacité de procurer un bénéfice. Nous devons tous nous attacher à ce que ce bénéfice s'exerce au profit du patient.

Lionel Collet

*Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde*

Merci beaucoup Mme Citrini pour la clarté de votre intervention où vous avez posé la question du savoir tiré de l'expérience, et de son partage avec le savoir des professionnels de santé, question sur laquelle nous reviendrons dans cette séance. Je note que vous avez également insisté sur la place de la formation à tous les niveaux, et fait état des difficultés rencontrées par nos compatriotes, notamment pendant la période de crise liée au Covid-19 et la façon dont on a pris en compte (ou pas) la parole des usagers et des patients dans cette situation exceptionnelle.

Je donne maintenant la parole à Mme Desaulle, présidente de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP), qui a exercé la profession de directrice d'hôpital, puis celle de directrice générale d'une agence régionale d'hospitalisation et d'une agence régionale de santé, mais qui, aussi, a été administratrice de l'association des paralysés de France (APF) et préside, depuis

52 Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

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

54 Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

55 Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

56 T. Beauchamp, J. Childress, *Les Principes de l'éthique biomédicale*, coll. Médecine et Sciences humaines, éd. Les Belles Lettres, Paris, 2008.

57 Les Patient-Reported Outcome Measures (PROMs) évaluent les résultats des soins à travers deux types de questionnaires : les PROMs génériques qui sont des questionnaires généraux complétés par des PROMs spécifiques mesurant les résultats de pathologies particulières.

plus de dix ans, l'association Vivre et Devenir Villepinte-Saint-Michel qui gère plus de vingt établissements et services dans le champ du handicap, du sanitaire, des personnes âgées et de la protection de l'enfance. Madame Desaulle, vous avez la parole.

Marie-Sophie Desaulle

*Présidente de la Fédération des établissements hospitaliers
et d'aide à la personne (FEHAP)*

Merci M. le président. Mon intervention portera sur la question de la relation entre les professionnels de santé et les malades, mais je rejoins tous ceux pour qui ce découpage n'apparaît pas toujours pertinent, notamment parce que, par exemple à la FEHAP, nous travaillons sur l'ensemble du champ intéressant le patient ou le futur patient : prévention, soins, personnes âgées, personnes en situation de handicap et précarité, et que nous essayons justement d'avoir un raisonnement qui transcende la question du soin ou de l'accompagnement.

La co-construction ou comment travailler ensemble pour réussir

Je souhaiterais commencer mon propos en évoquant la question de la co-construction, peu abordée par M. Libault, mais dont je pense qu'elle traverse l'ensemble des interrogations auxquelles nous sommes confrontés.

1) Tout d'abord, il me semble que, dans sa logique, la co-construction devrait être la base du raisonnement de la relation entre le professionnel de santé et le malade.

Il n'y a pas si longtemps, on plaçait le patient au cœur de nos politiques de santé, au point qu'on pouvait l'imaginer entouré de professionnels, tous destinés à s'occuper de lui. Mais à la FEHAP, nous avons une approche différente. Nous pensons en effet qu'il faut davantage se tourner vers une logique de co-construction, afin que le malade soit mis en relation avec le professionnel de santé pour trouver la réponse qui correspond à ce qu'il est en tant que personne, plutôt qu'à ce qu'est sa maladie.

En effet, lorsque l'on raisonne à partir de ce type d'approche, qui tient compte de la réalité de ce que la personne nous dit de sa vie, de son quotidien, de ce qu'elle espère, de ses projets, etc., la réponse apportée diffère selon les individus et n'est plus juste une réponse à la maladie. C'est à ce moment-là que nous entrons dans une logique de co-construction avec l'équipe soignante, et que nous ne sommes plus seulement dans une logique de relation individuelle entre le malade et son médecin.

2) Ensuite, il faut utiliser la co-construction pour essayer d'accompagner le malade. On entre alors dans le domaine de l'éducation thérapeutique, qui est un sujet majeur parce qu'il accompagne la logique d'information/formation des patients pour leur permettre d'agir seuls.

Certes, une telle approche est critiquée de façon récurrente au motif que les patients n'y comprennent rien et seront incapables d'agir seuls. Nous ne partageons



pas ce point de vue, car nous savons que lorsque l'on entre dans cette logique d'information/formation, l'on entre également dans des logiques d'acceptabilité par la personne, lui offrant une meilleure observance/acceptation des traitements qui lui sont donnés. Dans ce contexte, l'éducation thérapeutique apparaît ici comme un élément majeur du parcours de soin.

Toujours en matière de co-construction, je souhaiterais évoquer la notion de « patient expert » de plus en plus mise en place actuellement, c'est-à-dire de patients qui entrent dans les équipes de soins pour apporter leur savoir expérientiel, et dont on a aujourd'hui des exemples très intéressants.

Nous avons ainsi, par exemple, des patients atteints d'une maladie psychiatrique stabilisée qui, malgré leur handicap psychique, sont salariés d'un établissement de santé au sein duquel ils ont intégré une équipe de soins. Grâce à eux, à ce qu'ils ont vécu, aux difficultés rencontrées et aux solutions mises en œuvre, les professionnels de santé en hôpital de jour de psychiatrie peuvent apporter un savoir spécifique aux malades venus les consulter.

Dans un tout autre domaine, comme par exemple celui des maladies rénales chroniques, nous avons des équipes médicales qui ont intégré en leur sein des patients dialysés ou greffés. Ce qui leur permet d'engager un dialogue très concret avec les malades en termes d'impact quotidien de la maladie dans leur vie et d'acceptabilité de cette pathologie. Nous sommes bien là dans une logique de co-construction.

Et ce qui est très intéressant à travers ces deux exemples, c'est de constater combien cette approche est appréciée des malades, mais aussi des professionnels de santé qui enrichissent leurs connaissances grâce à leurs échanges avec les « patients experts » dans une logique de gagnant-gagnant qui profite à tous et surtout aux malades.

3) Enfin, un autre aspect de la co-construction concerne la dynamique autour des politiques publiques et de la logique des territoires, dans ce que l'on nomme la territorialisation des politiques de santé.

Or dans ce contexte tout le monde souhaiterait se tourner davantage vers une dynamique de responsabilité populationnelle sur les territoires ; c'est-à-dire ne pas raisonner, dans une logique descendante, de stratégie et d'application uniformes d'une politique de santé sur les territoires, mais demander aux acteurs de terrain de regarder la réalité des besoins de santé des personnes et de la population, de sorte qu'ils soient dans une logique de construction de réponse. Ceci, aussi bien en termes de prévention que de soins et d'accompagnement.

Mais, bien évidemment, dans ce cadre-là, il faut que dans les territoires nous retrouvions les personnes concernées, notamment les associations qui représentent les personnes et les élus et qui sont (normalement) parties prenantes au titre du territoire.



Notons que nous avons un peu de mal à faire exister cette co-construction au niveau de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA)⁵⁸, qui semble encore un niveau un peu élevé, et dans les conseils territoriaux de santé (CTS), qui ne sont pas pensés du point de vue des usagers, ainsi que dans le pilotage des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS). Toutes ces instances sont en effet conçues comme étant des regroupements de professionnels qui sont là pour expliquer comment ils vont s'organiser pour répondre aux besoins de santé des populations.

Bien sûr, il est intéressant qu'ils s'organisent ainsi pour répondre aux besoins des patients, mais cela serait encore mieux s'ils le faisaient également avec les associations qui représentent les personnes ayant besoin de soins ; associations qu'ils ont apparemment du mal à prendre en compte.

Faut-il en conclure que le corps intermédiaire qu'est l'association représentant les personnes malades n'est pas encore universellement partagée dans notre société ? *Quid* en ce cas de sa légitimité ?

Récemment, je participais à une réunion où l'on évoquait la place des usagers. À cette occasion, j'ai pu constater à quel point deux directeurs généraux d'agences régionales de santé (ARS), censés bien connaître les besoins des territoires en matière de santé, expliquaient assez benoîtement que les associations d'usagers sont, certes, très importantes, mais qu'il était préférable de discuter directement avec les patients.

Sans nier la nécessité d'un contact direct avec les patients pour mieux connaître leurs besoins, je reste tout de même interloquée que l'on en vienne à invalider la place des associations, donc la logique des corps intermédiaires, qui seules ont la capacité de produire une réflexion véritablement collective, et d'essayer d'embrasser à la fois la totalité et la complexité du système de santé pour le bien des malades.

Discuter avec un patient qui a un cancer est certes une très bonne chose, mais ne dit rien quant au travail qui reste à faire ou qu'il y a à faire pour construire et, surtout, co-construire notre système de santé.

Lionel Collet

Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde

Merci beaucoup Mme la présidente. Votre intervention ne manquera pas de soulever des questions sur la place de la co-construction, y compris par rapport à ce qui est classiquement enseigné sur le « colloque singulier »⁵⁹, et voir comment la co-construction doit s'y ajouter puisque, jusqu'à preuve du contraire, celui-ci reste à la base du fondement de la relation entre le médecin (exclusivement) et le malade.

58 La loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 dite « HPST » réorganise la gouvernance de la santé en région et maintient l'existence des conférences régionales de santé (CRS), désormais dénommées conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA).

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



Je donne la parole à M. Gérard Raymond, président de France Assos Santé, union nationale des associations agréées d'usagers de santé issue de la loi « Touraine »⁶⁰, qui s'est très tôt investi dans l'action en faveur de la place des associations et des patients. Ainsi, dès 1985, après avoir été dirigeant associatif bénévole, vous avez été, M. Raymond, au contact d'une équipe de professionnels de l'hôpital de Toulouse sur le développement d'activités physiques et sportives chez les personnes atteintes de diabète ; à la suite de quoi vous avez créé une association de patients en Midi-Pyrénées, et vous vous êtes rapidement retrouvé au bureau national de la Fédération française des diabétiques ; puis, naturellement, après en avoir été le président, vous êtes devenu président de France Assos Santé. C'est ainsi que vous allez pouvoir nous présenter, au travers de votre regard sur ces quarante dernières années, la situation des associations agréées d'usagers de santé d'aujourd'hui et de demain.

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

Merci M. le président. J'ai en effet une longue carrière de militant associatif derrière moi, avant même d'avoir été touché par la maladie. Je pense également que, dès mon plus jeune âge, l'esprit d'équipe et l'esprit associatif m'habitaient, ce que j'appréciais particulièrement, surtout lorsque je jouais au rugby.

En remarque liminaire, je tiens à remercier le Conseil d'État et son vice-président d'avoir mis en place cette journée de colloque, parce que, ne nous le cachons pas, la situation actuelle, politique, sociale, économique et sanitaire est particulièrement préoccupante, à la fois pour notre démocratie et pour l'avenir de notre système de protection sociale. Notre pacte social est aujourd'hui remis en cause, nos valeurs de solidarité et de répartition, piliers de notre système de santé, sont continuellement malmenées ; alors même que nous n'avons jamais eu autant besoin de démocratie et de participation citoyenne organisée pour améliorer ou inventer de nouveaux modèles sociétaux.

Sans revenir aux années 1990 et à la création du collectif inter associatif sur la santé, je rappellerai que la loi du 4 mars 2002⁶¹ promulguait la reconnaissance des droits des patients, et que ces droits fondamentaux n'ont jamais été remis en cause. Au contraire, on a toujours progressé dans cette représentativité des usagers de la santé dans le système de santé, avec un passage important, vous l'avez rappelé, qui est la création par la loi, en 2016⁶², de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (UNAASS). La loi a donc reconnu cette union que nous avons nommée France Assos Santé. Le décret d'application nous donne pour mission première de recruter et de former l'ensemble des représentants des usagers de la santé devant siéger dans toutes les instances de démocratie en santé, mais aussi au sein des autorités et des agences sanitaires et des établissements de soins.

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

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

62 Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016, préc.



Ensuite, nous devons être l'interlocuteur des pouvoirs publics, c'est-à-dire pouvoir être consultés sur l'ensemble des textes réglementaires et législatifs qui organisent notre système de santé, afin d'être à la fois force de proposition pour émettre des avis sur l'ensemble des règles et des lois qui gèrent notre système de santé, et pouvoir mener des actions de groupe.

Le rôle transversal de France Assos Santé est aussi inscrit dans sa composition. Or, trop souvent, l'on nous considère seulement comme les représentants des patients, mais nous ne sommes pas que cela. Nous comptons, par exemple, sept collèges au sein de France Assos Santé, dont le collège des associations de patients qui représente à lui seul une cinquantaine d'associations. Les autres collèges sont les associations de familles, les associations de défense des consommateurs, les associations de personnes âgées, les associations de personnes handicapées, les personnes défavorisées, et les personnes victimes d'accidents médicaux ou d'accidents environnementaux. Aujourd'hui, nous sommes plus de cent associations et huit mille représentants d'usagers dans cette union.

Dans ce contexte, la notion « d'usagers » englobe l'ensemble de nos concitoyens qui, à un moment donné, soit de façon continue parce qu'ils sont atteints de pathologies chroniques, soit de façon discontinue, ont besoin du système de santé. C'est pourquoi il est important que nous puissions représenter *tous* les usagers de la santé.

La participation de chacun d'entre nous est devenue essentielle, particulièrement dans le cadre des pathologies chroniques. D'abord, pour soi-même et pour l'amélioration de son parcours de santé – nous avons déjà évoqué cette adhésion/participation de l'utilisateur de la santé, du patient, à son propre traitement. La question qui se pose est donc de savoir comment créer la confiance et la possibilité de l'échange dans une relation positive avec son équipe de soins traitante, pour qu'il ne soit plus question aujourd'hui d'une médecine solitaire mais plutôt d'une médecine *solidaire*.

Cette approche signifie que, pour un patient donné, un parcours de soins se conçoit avec une équipe qui va, avec lui, mettre en place ce parcours pour lui permettre de continuer à être un citoyen à part entière, et pas simplement un malade avec un traitement souvent considéré comme un fardeau. Prendre en compte le projet de vie de la personne malade est extrêmement important.

Le second point est l'expression de l'expérience, voire de l'expertise du patient, pour en faire un partenaire de soins à la fois pour lui-même et collectivement. C'est pourquoi, dès la fin des années 1990, au moment où ont commencé à se créer les réseaux thématiques, nous avons, au sein de mon engagement associatif, commencé à former des patients « experts » (le terme déplaisant aux médecins). En fait c'étaient des patients « partenaires » ou « accompagnants » au sein de l'Association française des diabétiques pour guider d'autres patients et leur permettre de mieux comprendre leur maladie ; ce qui à l'époque était assez mal vu des diabétologues...



Tout cela avait comme objectif d'accompagner les personnes malades et de les impliquer dans les programmes d'éducation thérapeutique et autres actions d'accompagnement. C'est d'ailleurs dans ce contexte que l'Association française diabétique avait monté un programme appelé « l'élan solidaire » financé conjointement par l'Assurance maladie (CNAM) et la DGS.

Ainsi, au-delà de ma propre expertise pour bien me soigner et continuer à vivre mon projet de vie avec ma maladie, il faut pouvoir, à travers une formation, participer à un accompagnement collectif. De même, nous devons accélérer la formation initiale des professionnels de santé dans ce domaine, afin de développer leur capacité d'écoute.

D'ailleurs, chacun peut constater à quel point la consultation avec un professionnel de santé, qui dure en moyenne quinze minutes, se limite trop souvent à des échanges réduits à leur plus simple expression entre le « bonjour » et l'« au revoir ». C'est pourquoi il est temps que les professionnels de santé soient réellement à l'écoute de leurs patients, de leurs craintes ou de leurs inquiétudes, et puissent cheminer avec eux tout au long de leur vie.

Or cette écoute, cette bienveillance que les professionnels de santé doivent développer aujourd'hui n'est possible qu'à travers des échanges réalisés en équipes.

C'est pourquoi si nous voulons développer cette belle notion de *démocratie en santé*, nous devons, nous, patients, être également collectivement en capacité de représenter une force de proposition responsable et pas seulement critique. C'est donc par l'enrichissement des expériences de chacun que nous arriverons à construire une véritable démocratie en santé. Le chemin est long, mais nous devons nous y engager avec un esprit d'ouverture, d'animation et de compréhension, afin de nous entendre avec l'ensemble des acteurs du système de soins.

L'important pour nous, patients, c'est de pouvoir passer de la représentation des usagers de la santé, à une véritable participation des usagers de la santé ; c'est-à-dire *in fine* à la co-construction de notre système de santé. Certes, nous devons être en capacité de dénoncer ce qui ne va pas, mais nous devons aussi pouvoir apporter des propositions responsables et raisonnables. Et, surtout, si nous réclamons l'écoute des autres acteurs, nous devons également pour nous-mêmes savoir écouter autrui. Pour le moment, cela paraît encore quelque peu compliqué !

Quoiqu'il en soit, ce qui me paraît important est de réfléchir à la façon dont nous pouvons être ces acteurs intermédiaires dans les corps constitués au plus près de la vie des personnes.

Toutefois, ce système semble beaucoup trop jacobin et mérite d'être non pas déconcentré mais décentralisé.

Vous m'objecterez que nous avons déjà des structures de démocratie en santé, mais celles-ci ne sont que consultatives : conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), conseil territorial de santé (CTS), ou commission des usagers (CDU).



Durant la crise du Covid-19, nous avons constaté qu'il ne suffit pas de voter des lois, ou de créer des institutions pour que cela fonctionne. Et nous avons également vu, toujours durant cette crise, à quel point cette architecture de la démocratie en santé a été (totalement) balayée, notamment avec la prise de décisions extrêmement autoritaires ne prenant pas en compte l'avis des personnes, ni leurs difficultés ou leurs souffrances. À cette occasion, il y a eu un véritable déni de contact et de dialogue entre l'ensemble des acteurs du système de santé, donc de démocratie.

Notons qu'au-delà des règles ou des lois nous avons su garder le contact et recréer des liens avec le ministère de la santé et le directeur de la Caisse nationale d'assurance maladie ; huit jours après le premier confinement nous étions quasi quotidiennement en relation directe avec eux, par téléphone ou visioconférence, pour essayer de rechercher des solutions. À cette occasion, France Assos Santé, grâce à sa commission-réseau, s'est réunie plusieurs fois par semaine pour réfléchir à cette situation et à la façon de mieux protéger les personnes fragiles. Toutes les mesures qui ont été prises à ce moment-là comme, par exemple, l'arrêt de travail via le simple téléchargement d'un formulaire *ad hoc* – la France est le seul pays au monde qui ait fait cela – l'ont été soit sur nos propositions, soit avec notre validation. Certes, cela n'a pas fait la Une des journaux, mais nous avons essayé de travailler à la protection de l'ensemble de nos concitoyens durant cette période difficile.

D'autres associations spécialisées sur certains thèmes comme, par exemple, le diabète, ont également mis en place des mesures accompagnatrices ou d'aides aux patients. Ainsi, au-delà des textes pris à l'occasion de la crise du Covid-19, l'on peut constater à quel point les corps intermédiaires que sont les acteurs associatifs ont joué un rôle important durant cette crise.

Il faut donc tenir compte pour l'avenir des leçons que cette crise nous a enseignées, afin de passer de la représentation à la *participation* des usagers de la santé.

Certes, il existe déjà des structures qui regroupent l'ensemble des acteurs de la santé souhaitant se coordonner sur un territoire donné, afin de proposer une prise en charge plus efficace des patients et améliorer les conditions d'exercice des praticiens, à savoir les communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) créées par la loi de modernisation du système de santé de 2016⁶³. Mais, pour l'instant, la présence des usagers de la santé y reste un vœux pieu, malgré les promesses que l'on nous a faites à ce sujet. Devrons-nous employer d'autres moyens pour être acceptés dans ces CPTS ?

En attendant, nous prenons acte de l'existence des conseils nationaux de la refondation territoriaux (CNRT), offrant la possibilité de concertations territoriales sur des sujets essentiels à la vie quotidienne des Français, qui devraient être pérennisés, et nous attendons de voir comment ils vont évoluer par rapport aux missions des conseils territoriaux de santé (CTS).

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



Pour ce qui concerne France Assos Santé, en 2020, au moment du « Ségur de la santé »⁶⁴, nous avons soutenu une proposition de création d'un parlement sanitaire et territorial réunissant l'ensemble des intérêts, y compris les politiques territoriales, en contre-pouvoir des autorités régionales de santé (ARS).

Cet exemple montre que nous sommes en capacité d'apporter des propositions à la fois sur l'organisation de notre système de santé, et sur l'organisation de la prise en charge des patients et la reconnaissance de leur expertise. Nous sommes, aujourd'hui, en capacité d'être cette force de proposition dans l'évolution de notre système de santé. Celui-ci en a tant besoin.

Lionel Collet

*Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde*

Merci au président Raymond de cette intervention sur la place des associations. Vous avez abordé un moment la notion de « capacité d'écoute » de la part de vos interlocuteurs ; aussi permettez-moi d'évoquer un souvenir de l'époque ancienne où je faisais mes études de médecine. J'ai eu un jour un enseignant qui, à la fin d'un cours, pour nous aider par rapport aux consultations en médecine générale nous a dit : « N'oubliez jamais à la fin de la consultation, quand tout est terminé, au moment où le patient se lève, de lui demander : à part ça, comment ça va ? Car c'est là que vous allez apprendre la *vraie* raison pour laquelle il est venu vous voir ».

Gérard Raymond

Président de France Assos Santé

C'est en effet très astucieux. Malheureusement, comme le patient s'en va vous risquez de ne rien apprendre de plus. C'est pourquoi je préconiserai de lui poser cette question dès le début de la visite.

Lionel Collet

*Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde*

C'était au siècle dernier ! Je donne maintenant la parole à la salle pour un échange de questions/réponses avec nos intervenants.

⁶⁴ Consultation des acteurs du système de soins qui a débouché sur la loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification, dite loi « Ségur de la santé ».



Échanges avec la salle

Question du public

La crise du Covid-19 a révélé la faiblesse de notre système de santé que l'on pensait être l'un des meilleurs au monde. Des situations d'urgence auxquelles nous avons été confrontés ont révélé notre incapacité et notre impuissance à prendre les bonnes décisions : effondrements de terrains qui nous ont obligé à déménager un EHPAD ou un hôpital en envoyant les patients loin de leurs familles, périodes de bronchiolites qui ont frappé des bébés que l'on a dû transférer d'un point à l'autre de la France, etc. Comment de telles situations de crise ont-elles pu se produire et, surtout, s'installer durablement ?

Marie-Sophie Desaulle

Dans le contexte que vous évoquez, ce qui m'a le plus frappée est la façon dont notre système de santé a réagi face à la crise du Covid-19 en privilégiant une vision professionnelle de l'organisation du système au détriment des personnes qui étaient le plus à risque, notamment les personnes âgées. On s'est intéressé, avec raison, aux professionnels de santé (urgentistes, réanimateurs, etc.) qui ne s'en sortaient pas et souffraient au travail, mais cela s'est fait au détriment de l'accompagnement des patients âgés. Tandis qu'en Allemagne, une politique inverse a été menée, qui s'est focalisée sur les personnes à risques et les personnes âgées.

Ceci montre à quel point notre système de santé a des difficultés à placer au premier rang de ses priorités la question des usagers de la santé, c'est-à-dire les patients concernés par telle ou telle pathologie. Or, pour gérer une telle crise, il aurait d'abord fallu réaliser une étude d'impact sur la population susceptible d'être touchée par le coronavirus avant de se focaliser sur l'organisation de l'hôpital et la difficulté des professionnels à répondre à la demande. Cela, même si ces deux aspects sont liés.

Mutatis mutandis, il nous faut donc être en capacité de présenter le même type d'approche, quelle que soit la crise, comme, par exemple, avoir une discussion pour savoir s'il faut déplacer les bébés atteints de bronchiolite ou pas. Qui définit les critères ? Comment travaille-t-on sur les critères qui expliquent que l'on va déplacer telle (type de) personne plutôt que telle autre ? Il ne peut s'agir que de critères professionnels. Or il n'y a pas de raison que ce ne soit que cela.

C'est pourquoi l'on doit analyser ce type de décisions avec les représentants des usagers, afin qu'ils puissent indiquer quels critères de complexité prendre en compte pour tel ou tel bébé, éventuellement jumelés à d'autres éléments de la vie quotidienne comme, par exemple, les difficultés rencontrées par les

personnes. Il faut donc pouvoir réaliser ce type de pivotement dans notre système de santé, surtout en période de crise.

Marie Citrini

Je profite de cet échange pour témoigner de ce que j'ai vécu à l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) durant la crise du Covid-19 : du jour au lendemain, on nous a déclaré qu'il fallait faire revenir chez eux les personnes en fin de vie et en soins palliatifs pour libérer des lits. Nous l'avons entendu en tant que représentants des usagers. Et l'on a vu ces patients rentrer chez eux, avec des médecins et des équipes extrêmement inquiets sur les conditions dans lesquelles cela se passait.

Les associations ont fait de leur mieux pour accompagner ces patients, y compris à travers les outils de visioconférence. Puis le mois de juin est arrivé, et l'AP-HP nous a avoué son incompréhension du non-retour des personnes survivantes – peut-être parce qu'elles étaient mieux chez elles ? –, parce qu'en réalité cela faisait... baisser leurs ratios de rentabilité ; ce qui nous a permis d'avoir des mots plus durs au lendemain de la crise !

Mais à quel moment, au lieu de regarder le seul aspect organisationnel, certes nécessaire à ce moment-là, avons-nous été interrogés ? À quel moment a-t-on construit ensemble quelque chose qui, malgré la brutalité de la situation, pouvait rester bienveillant ? C'est ainsi, par exemple, que l'ancien directeur général de l'AP-HP a dû convoquer un chef de service qui trouvait légitime d'interdire les visites aux familles post première vague, pour lui rappeler ses devoirs.

Cette situation nous est tombé dessus sans qu'on y prenne garde, et le résultat est que l'on a été à la fois maltraités et maltraitants sans le vouloir. Puis, il y eut un lendemain avec une évocation des retours d'expérience. Mais force est de constater que, sur le terrain, la crise liée au Covid-19 a mis à mal la démocratie en santé ; et il nous a fallu beaucoup de résilience pour tout reconstruire, tout sauf la confiance des citoyens Français sans doute perdue à jamais.

C'est alors que le mot de « déni » me vient à l'esprit. J'aurais en effet tendance, dans mon rôle de militant, de dire qu'il existe un certain déni de la part de nombreux directeurs d'hôpitaux ou de soins au sujet de la réalité vécue par les patients, qui ne sont pas considérés comme diabétiques s'ils vivent avec le diabète, ou insuffisants respiratoires s'ils vivent avec de telles insuffisances ; de sorte qu'il n'y a plus de réflexion collective autour de l'organisation et de l'amélioration des soins ; et qu'ainsi le patient qui vit avec une maladie n'est, pour certains, plus du tout pris en compte. France Assos Santé le fait au quotidien, malgré toutes les difficultés que nous rencontrons sur le terrain pour remettre un petit peu de liant dans ces établissements de santé.

Gérard Raymond

Au-delà des maux et des souffrances des patients, il faut rappeler que France Assos Santé représente plus de cent associations, et que certains dirigeants associatifs ont des mots encore plus durs envers le système de santé actuel. C'est pourquoi il nous faut tirer les leçons de ces crises pour mieux anticiper les prochaines catastrophes sanitaires qui, malheureusement, ne manqueront pas d'arriver. C'est pour cela que nous sommes très attachés, aujourd'hui, à créer des structures territoriales qui permettront à la fois de mettre en place des parcours de santé, de répondre aux besoins d'une population donnée de patients, et de mettre cette offre en adéquation avec les besoins des personnes malades quelle que soit leur situation. Lorsque cela reste dans une certaine normalité, l'on doit pouvoir répondre rapidement, c'est-à-dire territorialement, à ces différents besoins qui nécessitent de mettre en place cette co-construction patients/professionnels de santé.

Je rappelle également que, selon la loi, nous devons être consultés. Or, dans la réalité, nous ne le sommes pas assez, ou alors très mal. C'est ainsi que consultés sur le projet de loi de finances pour la sécurité sociale (PLFSS) 2023, nous avons dû balayer ce dossier en... une heure et dix minutes en visioconférence ! Je pense qu'il existe de meilleures façons de nous consulter, de nous intégrer, car nous sommes de vrais partenaires comme le montrent notre développement et l'évolution de nos positions associatives.

Ainsi, si vous avez changé votre vision du numérique dans le domaine de la santé, s'agissant, par exemple, de « Mon espace santé »⁶⁵, vous êtes aujourd'hui plutôt proactif. Et cela est tout simplement dû au fait que nous avons participé à ce type d'approche, nous nous sommes confrontés à d'autres points de vue. Nous avons discuté, et, au final, l'on nous a entendus et écoutés sur certains sujets, notamment sur la sécurité. Aujourd'hui, les professionnels de santé n'ont plus la main sur « Mon espace santé », car chacun d'entre nous a un espace santé auquel il peut donner l'accès aux médecins pour tout ou partie de ses données. C'est une révolution que nous avons menée ensemble. Entre consulter et participer/se faire confiance, nous souhaitons que demain la consultation soit plus affinée que ce qu'elle fut il y a encore quelques temps.

Question du public

Comment développer l'éducation thérapeutique des enfants dès le plus jeune âge, afin qu'ils puissent être les acteurs en santé de demain ?

Gérard Raymond

C'est le sujet de l'éducation de la santé et de la prévention. Effectivement, l'on parle beaucoup en France du « système de santé », mais il ne s'agit en réalité

⁶⁵ Espace numérique personnel et sécurisé, proposé par l'assurance maladie et le ministère de la santé, qui a vocation à devenir le carnet de santé numérique interactif de tous les assurés.

que d'un système de soins, et non pas d'un système de santé. Or il va bien falloir enfin passer à ce fameux système de santé, et là aussi nous sommes force de proposition. Pour nous, il y a trois lieux importants pour faire de l'éducation à la santé : l'école, bien entendu, mais aussi l'entreprise qui nous paraît également un lieu propice à l'éducation de la santé, et enfin la commune qui est le lieu de vie de chacun. Là encore c'est sur le territoire que l'on trouvera les solutions en regroupant tous les acteurs concernés autour de ces problématiques.

Marie Citrini

L'éducation à la santé est la première pierre pour construire une éducation à la prévention santé, car aujourd'hui notre système de soins ne nous prévient qu'une fois que l'on est malade, c'est-à-dire quand il est trop tard ! Si une fois que l'on est insuffisant respiratoire l'on nous dit qu'il serait nécessaire de ne plus fumer, cela donne à réfléchir sur l'éducation à la santé telle qu'elle se passe aujourd'hui... Or être acteur de sa santé signifie que l'on donne en amont la capacité à une personne de faire des choix en responsabilité et en connaissance de cause. Cela est important, non seulement au sein des établissements scolaires, mais aussi au sein des communes qui ont vocation à mettre en place, à travers leur politique de santé, de l'information à destination de tous les citoyens pour leur permettre de développer leur capacité de compréhension. C'est ce que l'on appelle la « littératie en santé »⁶⁶, qui permet aux citoyens d'être les acteurs de leur santé.

Question du public

La charte dite « charte d'Ottawa »⁶⁷ a défini la promotion de la santé comme une démarche qui donne aux individus à la fois davantage de maîtrise de leur propre santé et de moyens pour l'améliorer. Pourquoi en parle-t-on si peu ?

Question du public

L'un des critères de la Commission nationale d'agrément des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique (CNAARUSP) est de vérifier que des actions de formation autour des représentants d'usagers sont réellement réalisées. Par ailleurs, si l'on s'intéresse aux associations naissantes, souvent plus monothématiques que généralistes, on s'aperçoit de la difficulté à convaincre que le représentant des usagers est là pour représenter tous les usagers et non pas la seule association dont il est issu. Pourriez-vous commenter ce point et, plus globalement, le niveau de formation reçu par les usagers qui fait partie des missions de France Assos Santé ?

66 Capacité des individus à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant leur santé.

67 Adoptée le 21 novembre 1986 par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) à l'issue de la première Conférence internationale pour la promotion de la santé (Ottawa, 17-21 novembre 1986).

Gérard Raymond

Aujourd'hui, on insiste beaucoup pour que les acteurs du système de santé changent profondément, car nous sommes dans une société qui se transforme à grande vitesse. Or nos associations doivent pouvoir suivre ces évolutions. C'est pourquoi nous avons intérêt à réfléchir à la manière dont ce corps intermédiaire doit entrer dans le XXI^e siècle pour devenir une vraie force de proposition et un acteur responsable et reconnu. Mais, actuellement, l'on peine à concrétiser cet engagement bénévole qui a davantage tendance à se tourner vers le militantisme plutôt qu'à s'insérer dans une vision beaucoup plus large du bénévolat. Nous devons donc réfléchir à cette notion de bénévolat, surtout lorsque l'on demande à un bénévole associatif de la santé, membre d'une association agréée de santé, de se former, de siéger plusieurs heures par semaine, et de tenir un discours cohérent vis-à-vis de personnes expertes ; alors que ce n'est qu'un... bénévole à qui, en outre, on oublie souvent de payer le déplacement et le repas !

Aussi, à un moment donné, il faut se poser les bonnes questions, car l'on ne peut pas demander le même engagement, ni proposer le même statut à ce type de bénévoles qui n'ont rien de commun avec leurs homologues d'autres associations plus « simples » comme, par exemple, des associations sportives. C'est pourquoi il faut reconnaître cet engagement particulier des acteurs bénévoles du système de santé, ce qui permettra n'en doutons pas de susciter de nouveaux engagements dans ce domaine bien spécifique.

Marie Citrini

Par ailleurs, on peut noter que l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) fédère quelques 200 associations et 140 représentants des usagers, mais qu'elle a malheureusement une façon particulière de cloisonner les choses. Ainsi, lorsque vous êtes représentant des usagers, on oublie que vous êtes aussi un associatif, et quand vous êtes associatif, on aimerait bien que parfois vous ayez la compétence nécessaire pour répondre aux attentes de la démocratie en santé, structurellement en tant que représentant des usagers. Dans ce contexte, il est donc compliqué de prendre de la distance par rapport à ce que nous sommes dans notre quotidien associatif, et plus encore si l'on est militant. Pourtant, il n'y a qu'avec cette distance-là que l'on arrivera à faire progresser la démocratie en santé, et que l'on sera en capacité d'être des partenaires pour les organisations et pour les soignants, mais sans nous dénier notre capacité à être aussi de vrais militants associatifs quand cela impacte une pathologie que l'on connaît bien. Utilisons l'expertise où elle est. Prenons aussi conscience, et la formation de France Assos Santé donne cette vision-là, d'être en capacité de faire ce pas de côté qui est nécessaire en tant que militant associatif pour devenir un militant représentant des usagers.

Marie-Sophie Desaulle

Je souhaiterais revenir sur la difficulté de traiter la question du colloque singulier par rapport à celle de la décision partagée. C'est une évolution fondamentale vers laquelle il faut tendre en réinterrogeant la question du colloque singulier pour aller davantage vers la question de la décision partagée entre la personne concernée et le professionnel de santé, mais aussi, et c'est la logique de la décision partagée, avec l'équipe soignante.

Dès lors, l'on voit que les enjeux de notre démographie nécessitent qu'on laisse et réserve aux médecins les décisions à forte valeur ajoutée ; et que si l'on veut que le temps de l'explication, le temps de l'appropriation, le temps de l'accompagnement au long cours pour les maladies chroniques se fasse, il faut que cela puisse se faire avec des professionnels membres de l'équipe. Ceux-ci peuvent être des psychologues, si je parle de la maladie et des problèmes psychiatriques, des infirmières de pratique avancée, mais également des éducateurs spécialisés en fonction des besoins. S'il y a un pivotement à faire, il me semble que c'est celui-là, sinon on ne réussira pas à répondre au défi de la co-construction, de la participation et de l'accès aux soins.

Lionel Collet

*Conseiller d'État, ancien professeur des universités praticien hospitalier,
modérateur de la table ronde*

Afin qu'il n'y ait pas d'ambiguïté, je souhaiterais préciser à la fois en tant qu'ancien médecin et actuel usager que, pour moi, la co-construction et le colloque singulier s'articulent parfaitement, car la co-construction doit apparaître au cours du colloque singulier tel qu'il est aujourd'hui enseigné, et doit s'étendre au niveau de l'équipe soignante.

Nous sommes arrivés au terme de cette séance, et je remercie nos trois intervenants. Pour conclure nos échanges, je donne la parole à notre grand témoin.

Dominique Libault

*Président du Haut Conseil au financement de la protection sociale
et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale,
grand témoin*

Dans ces propos conclusifs, je vais essayer de donner du grain à moudre aux autres tables rondes. Je suis d'accord avec ce qu'a dit Mme Desaulle que le sujet doit être vu à travers une vision transversale et, comme cela a été précisé par Mme Citrini, il ne faut pas dire « *je suis diabétique* » mais « *je vis avec mon diabète* ». J'apprécie d'ailleurs beaucoup cette formule qui montre que le patient n'est pas qu'une personne malade, mais qu'il est aussi et avant tout un être humain dont il faut prendre en compte tous les aspects.

Selon moi, un mot manque énormément à notre système qui a des difficultés à réaliser cette ambition, c'est le mot « anticipation ». Anticiper, dans la vie personnelle, c'est le sujet de l'éducation à la santé que vous évoquiez. Anticiper, c'est aussi se mettre en capacité de devancer les crises à travers des scénarios d'anticipation, de prévision de ce qui va se passer. Mais anticiper, c'est également prévenir le vieillissement de la population. C'est là un phénomène majeur qui renforce tout ce que je viens d'évoquer, car qui dit vieillissement dit davantage de maladies chroniques et davantage de polyopathologies.

Et là je réagis au colloque singulier, car ce sont des éléments qui font que l'expérience patient, le dialogue de la co-construction sont des éléments très importants, et parce que dans la réalité je me retrouve souvent face à un spécialiste qui n'a pas la vue d'ensemble de ce que vit une personne qui souffre de pluri-pathologies.

D'autre part, je pense que derrière ce type d'approche il ne faut pas voir des injonctions contradictoires entre les sujets, mais avoir le souci de faire mieux, même si nous avons de lourdes contraintes financières. Comment travailler à cette co-construction, travailler en équipe à un meilleur accompagnement, à une meilleure prévention par une diminution des risques ? C'est un sujet fondamental pour éviter l'aggravation de ces risques, qui rejoint les sujets de l'observance et de la compréhension que vous avez évoqués, car l'on ne peut pas être efficace dans une maladie chronique s'il n'y a pas cette co-construction et cette appropriation par le patient de sa situation. C'est pourquoi il n'y a pas selon moi d'injonction contradictoire dans cette approche.

En revanche, il nous faut davantage anticiper les sujets majeurs qui se répercutent sur la formation des professionnels. Cela a été évoqué. Et il faudrait reprendre ce point par la suite parce que je pense, globalement, en dehors de certaines exceptions, qu'il y a un grand manque en formation initiale concernant cette relation aidant-aidé et cette nécessité du collectif. La formation est en effet un sujet très préoccupant, car il se répercute sur les organisations en opposant notamment médecin traitant et équipe traitante, soins primaires et organisation de professionnels.

Dans ce contexte, le défi consiste donc à savoir comment s'organiser sur un territoire donné, par ailleurs toujours en proie à d'importants changements, avec les usagers ; et à assurer un dialogue sur l'ensemble de ce territoire avec l'hôpital et les soins primaires.





L'utilisateur acteur et la situation de handicap

Cette table ronde s'attache à l'utilisateur confronté aux situations de handicap.

Dans quelle mesure les personnes concernées, leurs associations et leurs représentants sont-ils acteurs des évolutions de ce secteur, de la conception à la mise en œuvre des politiques publiques dédiées au handicap ?

Quelles sont leurs marges d'action, à tous les niveaux et au plus près des attentes et des besoins, pour accompagner la situation de handicap ?

Sommaire

Biographie des intervenants.....	59
Actes de la table ronde.....	63
Échanges avec la salle.....	79



Biographie des intervenants

Les fonctions mentionnées sont celles exercées à la date de la conférence

Modératrice

Anne-Marie Armanteras

Présidente du think-tank Health & Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République

Ancienne élève de l'École nationale de la santé publique (ENSP, aujourd'hui EHESP), titulaire d'une maîtrise de droit public et de lettres, d'un Capes d'économie et diplômée de l'Institut des hautes études de la défense nationale, Anne-Marie Armanteras a occupé diverses fonctions au sein de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris (AP-HP). Elle a été en charge de plans directeurs hospitaliers, puis directrice d'établissements de l'AP-HP (hôpital Robert-Debré (1990-1995), groupe hospitalier Bichat-Claude-Bernard (1995- 2003), GH Pitié-Salpêtrière (2003-2007), puis groupement hospitalo-universitaire (GHU) Nord de l'AP-HP), avant d'être nommée directrice exécutive du groupement hospitalo-universitaire Nord de l'AP-HP. En 2010, elle est nommée directrice générale de la Fondation ophtalmologique Adolphe de Rothschild. De janvier 2011 à février 2013, elle occupe le poste de déléguée régionale Île-de-France de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP Île-de-France), avant d'être nommée directrice de l'offre de soins et médicosociale à l'ARS Île-de-France puis directrice générale de l'offre de soins au ministère de la santé. Présidente de la commission sociale et médico-sociale de la Haute Autorité de santé (HAS), chargée de construire le nouveau référentiel d'évaluation pour les ESMS, elle est conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République de 2020 à 2022. En 2022, elle rejoint l'agence de conseil *Care Insight*, dont elle dirige le *think-tank*, tout en présidant en parallèle le conseil d'administration de l'Agence nationale pour la performance sanitaire et médico-sociale (ANAP).

Intervenants

Robert Lafore

Professeur agrégé de droit public à Sciences Po Bordeaux

Robert Lafore est professeur agrégé de droit public à l'Institut d'études politiques (IEP) de Bordeaux, chercheur au Centre de droit comparé du travail et de la Sécurité sociale (Comprasec, université de Bordeaux) et responsable du master Économie sociale solidaire et innovation sociale. Ses champs de recherches portent sur la construction institutionnelle des politiques sociales, la théorie des politiques de protection sociale et le droit de l'action sociale. Directeur honoraire de l'IEP de Bordeaux, il en est membre du conseil d'administration. Il est également membre du conseil d'administration de l'association Rénovation (Gironde), ainsi que du

conseil de surveillance de l'ARS Aquitaine. Il est, depuis 2008, président du Conseil de prospective de l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS). Robert Lafore est l'auteur de nombreux articles et ouvrages sur le droit et les institutions de la protection sociale, dont récemment (avec M. Borgetto) : *Droit de l'aide et de l'action sociales*, éd. LGDJ (11^e éd., 2021) et *Droit de la Sécurité sociale*, éd. Dalloz (20^e éd., 2023).

Pascale Ribes

Présidente d'APF France handicap

Pascale Ribes est juriste spécialisée en droit des affaires. Depuis 2005, elle enseigne dans les universités de droit et médecine à Montpellier, Lyon et Paris en Master 2 Droit et Santé et dans le cadre du diplôme universitaire Environnement juridique et social de la personne handicapée. Elle entre chez APF France handicap en 2002. Investie au sein du Conseil d'administration, elle est élue présidente de l'association en 2020. Présidente du Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes et internationales de 2010 à 2014, elle est également membre du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). En 2019, elle est nommée conseillère pour la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) par le Premier ministre au titre des principales organisations non gouvernementales œuvrant dans le domaine des droits de l'homme, du droit international. Depuis 2021, elle est membre du Conseil économique et social des Nations Unies (ECOSOC) au titre d'APF France handicap.

Jérémy Boroy

Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Diplômé de l'Institut d'études politiques (IEP) de Paris, Jérémy Boroy, sourd de naissance, a présidé l'Union nationale pour l'insertion sociale des déficients auditifs (UNISDA), et a été assistant parlementaire durant neuf ans, puis conseiller des ministres du handicap Marie-Arlette Carlotti et Ségolène Neuville. Il a aussi été membre du Conseil national du numérique (CNNum) de 2018 à 2020. Ses différents engagements l'ont conduit au développement de l'accessibilité télévisée, téléphonique, électorale et événementielle. Depuis le mois de janvier 2020, Jérémy Boroy est président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Il est également membre du Conseil économique, social et environnemental (CESE) pour la mandature 2021-2026 au titre des représentants de la cohésion sociale et territoriale et vie associative. Il est par ailleurs conseiller au cabinet de la maire de Paris pour les questions relatives à l'accessibilité et aux handicaps, à la petite enfance et aux séniors.

Virginie Magnant

Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Diplômée de Sciences Po Paris et ancienne élève de l'École nationale d'administration (ENA, promotion « Valmy »), Virginie Magnant a débuté sa carrière en 1998 en tant qu'inspectrice adjointe de l'administration au ministère de l'intérieur. De 2002 à 2006, elle est détachée en qualité de directrice des affaires financières et techniques, puis comme secrétaire générale adjointe de l'Agence française de sécurité



sanitaire des aliments (AFSSA). Elle rejoint ensuite la direction du budget au ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, avant d'intégrer, en juin 2007, le cabinet de Martin Hirsch, alors Haut-commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté. En 2009, Virginie Magnant devient sous-directrice à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), où elle est promue inspectrice générale de l'administration en septembre 2010, puis nommée adjointe au directeur général de la cohésion sociale (2011-2015). Elle devient ensuite conseillère « région solidaire » au cabinet de la présidente du conseil régional d'Île-de-France, Valérie Pécresse. De 2017 à 2019, Virginie Magnant a été directrice du cabinet de Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. Elle est, depuis le 1^{er} mai 2019, directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).





Actes – L’usager acteur et la situation de handicap

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Le thème de cette deuxième table ronde est celui de « l’usager acteur et la situation de handicap ». Comment les personnes en situation de handicap sont-elles aujourd’hui les actrices des évolutions qui sont apportées à la politique publique ? Quel est leur degré de participation ? Est-ce de la participation, de la co-construction ? Sont-ce des évolutions subies pour lesquelles les personnes sont informées et un peu consultées ? Sommes-nous dans une démarche de droit commun qui permette aux personnes en situation de handicap d’exercer leur droit de choisir leur mode de vie dans la société, avec tous les segments de ces modes de vie, de l’école, du travail, de l’insertion, de la vie sociale, de la vie affective, de la vie culturelle ?

Dans ce contexte particulier, nous n’ignorons pas que la volonté, les aspirations sont très fortes – autant d’ailleurs que le volume des personnes concernées –, sur le besoin d’inclusion, de citoyenneté. Alors, entre droit commun et déclenchement des compensations, entre droit commun et besoin d’accompagnement spécifique, où placer le curseur, notamment à l’école et dans le travail ? Et quelle est la démarche de progrès dans laquelle nous sommes engagés ?

Pour évoquer ce sujet, j’ai l’honneur et le plaisir d’accueillir quatre acteurs spécialistes de ces questions : le professeur Robert Lafore, agrégé de droit public et professeur émérite de l’Institut d’études politiques de Bordeaux, chercheur au centre de droits comparés du travail et de la sécurité sociale, et co-auteur avec le professeur Borgetto de deux ouvrages régulièrement réédités : *Droit de l’aide et de l’action sociale* et *Droit de la Sécurité sociale* ; Mme Pascale Ribes, présidente depuis 2020 de l’association APF France handicap, juriste spécialisée qui enseigne à l’université de droit et de médecine à Paris, Lyon et Montpellier dans des masters droit et santé ; M. Jérémie Boroy qui est atteint de surdité et qui insiste beaucoup sur la relation entre droit, citoyenneté et accessibilité, qui préside depuis 2020 le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) et qui nous expliquera comment l’expression des personnes en situation de handicap y est organisée et construite, et qui est également membre du cabinet de la maire de Paris chargé des questions spéciales d’accessibilité dans la ville de Paris ; et Mme Virginie Magnant, directrice générale de la CNSA et ancienne directrice de cabinet de la secrétaire d’État aux personnes handicapées.

Monsieur le professeur Lafore, vous avez la parole.

Merci Mme la présidente. La question que je vais aborder est de savoir d'où vient cette notion d'*usager acteur*, car ce qui est intéressant à observer est que cette conception de l'*usager* a surgi dans le champ de l'action sociale il y a environ une trentaine d'années et, selon moi, n'incite les acteurs du secteur à intervenir de façon différente que depuis une quinzaine d'années.

Un nouveau modèle organisationnel

Dans le contexte actuel, l'action sociale est confrontée à un changement de modèle organisationnel, de modèle institutionnel.

Si l'on observe l'action sociale depuis les lois d'assistance de la III^e République⁶⁸, celle-ci a été organisée de trois façons : tout d'abord, un modèle tutélaire antérieurement à la seconde guerre mondiale ; ensuite, un modèle réparateur qui se met en place dans les années 1950-1960 et dont la particularité est de tourner autour des établissements spécialisés, c'est-à-dire de se construire autour de structures censées répondre à l'intégralité des besoins des personnes qu'elles prennent en charge, lesdites personnes étant généralement qualifiées d'inadaptées, c'est-à-dire manifestant des écarts dans leur comportement ou dans leurs aptitudes physiques ou mentales par rapport aux normes sociales requises ; enfin, depuis une trentaine d'années, fin 1980 et début 1990, l'on est passé à ce que j'appelle le « modèle inclusif ». Ce modèle se distingue du précédent, le modèle réparateur, parce que loin de projeter le placement des personnes prises en charge, antérieurement qualifiées d'inadaptées, dans des établissements ou auprès de services spécialisés, il demande au contraire à les ramener le plus possible dans le droit commun. Dans ce contexte, l'on ne parle plus d'inadaptés mais d'« exclus ».

Tel est le cadre général qui se présente à nous, et qui nous place face à une recomposition profonde du modèle « assistanciel » français. Au point que si l'on voulait développer une vision globale de la société française – que l'on n'abordera pas ici – l'on pourrait même ajouter que cette reconfiguration est non seulement généralisée à l'ensemble des politiques publiques, mais aussi liée à une reconfiguration des rapports entre l'individu et les collectifs au sein de la société.

L'idée d'une société inclusive

L'idée d'inclusion provient, selon moi, de l'invention française de l'insertion apparue dans les années 1980, non pas pour un public de personnes dites « handicapées », mais plutôt pour des personnes éloignées du marché du travail et qui se caractérisaient par le fait qu'elles étaient victimes de ce que l'on va appeler *la pauvreté et l'exclusion*. De sorte que ce qui caractérise cette invention française qu'est l'insertion est le projet qui consiste à ramener ces personnes vers la norme,

68 Principalement les lois du 24 juillet 1889 sur la protection des enfants maltraités et moralement abandonnés, du 15 juillet 1893 sur l'assistance médicale gratuite, du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, infirmes et incurables, ou encore celle du 14 juillet 1913 sur l'assistance aux familles nombreuses nécessiteuses.



le fonctionnement normal de la société, notamment à travers l'accès à l'emploi, à l'employabilité et, plus largement, à travers leur comportement au sein du contexte social dans lequel elles évoluent.

En revanche, ce que l'on appelle inclusion nous vient de l'extérieur. Certes, en France, on a connu, dans les années 1960 et 1970, une critique des institutions représentées par les structures asilaires, hospitalières, sociales et médico-sociales, voire même une critique de l'école. Cette critique portait sur le fait que, loin de prendre en charge positivement ces personnes, ces institutions les discriminaient et reproduisaient leur disqualification. Cette critique est toujours très présente en France. Ce qui est intéressant de noter est que l'idée va faire un détour par l'Amérique du nord (États-Unis et Canada) et va nous revenir via les pays d'Europe du nord en visant, pour ce qui est de l'action sociale, principalement les personnes dites « handicapées ». La critique est la même : en les prenant en charge dans des institutions spécialisées, on les discrimine par rapport au droit commun, on les écarte de la société, on érige leur handicap en « stigmate » comme le prétendent certains auteurs et, par là même, on les éloigne de l'objectif affiché d'incorporation à la société.

L'idée d'inclusion va donc s'imposer, avec comme premier objectif de ramener les personnes à la norme sociale, au droit commun et, comme second objectif, dans les modes de traitement qui leur est appliqué, de ne plus les traiter dans une logique tutélaire ou de prise en charge, mais plutôt selon un principe de prise en compte (de la réalité) en les faisant participer ; d'où l'idée d'usager acteur.

Les conséquences pour l'action sociale

Dans ce contexte, les impacts de cette transformation des représentations ont été alors très importants pour l'action sociale telle qu'elle s'était établie durant trente ans entre 1950 et 1980.

Le premier impact est que la conception de l'usager ou du bénéficiaire en est profondément transformée, puisqu'il s'agit non plus de le prendre en charge dans un cadre professionnel, dissymétrique, où les professionnels et les organisations savent *a priori* comment traiter la personne du fait des attributions ainsi que des savoirs qui sont les leurs ; il convient de prendre en charge la personne en prenant en compte ses attentes, ses besoins, ses spécificités, ses particularités ; de sorte que le traitement surplombant, certes bienveillant mais émanant de professions et de structures spécialisées, n'est plus requis.

La seconde conséquence est que les montages institutionnels sont remis en cause. D'abord, c'est la notion d'établissements et de services spécialisés qui est profondément mise en question, puisque devant revenir au droit commun, devant s'attacher à la prise en compte des besoins de l'usager, devant le maintenir le plus possible dans le droit commun, les traitements spécialisés sont considérés comme discriminatoires et doivent être évités ; et les institutions qui en procèdent sont, par là même, sommées de se transformer pour aller au plus près de l'usager, de ses conditions et de son cadre d'existence pour lui proposer ce que l'on appelle des « parcours », c'est-à-dire l'introduire dans des logiques progressives qui



l'amèneront d'un état peu satisfaisant à une situation préférable. Ceci en prenant en compte le plus possible les attentes et les spécificités de chaque usager. De sorte que l'on attend une mutation de tous les montages institutionnels, aussi bien au niveau du financement des établissements que de leurs modes de régulation, parce que chacun comprend bien, par exemple, que le financement de ces dispositifs, construit selon une logique de « places », est complètement remis en cause lorsqu'il s'agit de financer les parcours.

Conclusion

L'inclusion questionne les pratiques et les découpages professionnels, en même temps qu'elle appelle à des recompositions des professions existantes et à l'apparition de nouveaux modes d'exercices des professions dans le champ de l'action social ; cela au sein d'un vaste mouvement de recomposition dont le symptôme est l'« usager » qu'il faut transformer en « usager-participant » et amener au statut « d'usager acteur » dans les différentes formes de prise en charge, tant du côté des professionnels que des établissements et des structures.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci beaucoup M. le professeur pour avoir évoqué cette approche qui consiste à passer de la prise en charge à la prise en compte, et à promouvoir la participation des personnes à la construction, à l'élaboration des politiques publiques.

Je donne maintenant la parole à Mme Ribes, présidente d'APF France handicap, dont l'angle d'approche est de faire évoluer cette question par les droits, tant il reste encore de chemins à parcourir dans l'évolution de la notion de participation et de co-construction de la personne aux politiques publiques du handicap par les droits.

Pascale Ribes

Présidente d'APF France handicap

Merci Mme la présidente. Il reste en effet beaucoup de chemins à parcourir parce qu'aujourd'hui le compte n'y est pas. Or ce n'est pas parce que l'on change les mots que l'on change les réalités, même si passer de la prise en charge, qui est à la fois très passive, très médicale, très sanitaire à une prise en compte, est déjà un léger mieux. Et je pense que c'est le fait que l'on évolue vers une véritable reconnaissance de la personne en tant que sujet de droit qui fait, qu'à un moment donné, il faut permettre et garantir la participation.

C'est pourquoi il est si important de réfléchir à la qualité des relations entre tous les acteurs du monde sanitaire et social, et au fait que les personnes en situation de handicap sont d'abord et avant tout des êtres humains à part entière. De sorte que l'on ne peut pas les résumer à une situation, ni les mettre dans des cases.



Aujourd'hui, nous savons tous que les politiques publiques ne sont pas satisfaisantes à bien des égards, et qu'en outre, lorsque nous sommes dans une approche par les besoins et non par les droits, cela induit une approche limitative qui fait que l'on ne considère pas la personne en termes d'égalité avec les autres.

Du coup, l'on se contente de combler ses besoins, et non pas de faire en sorte qu'elle soit accompagnée dans ses droits. Je pense que l'enjeu est là. À un moment donné, il faut absolument considérer la personne comme un véritable sujet de droit et réinventer tout le système, le paysage dans lequel l'on évolue, y compris avec l'accompagnement social et médico-social pour aller davantage vers un droit accompagné, un droit « pour tous ».

C'est là un vrai projet de société pour la nation toute entière. Et c'est pourquoi cette approche doit nous conduire à remettre en cause le système actuel, à dépasser les clivages qui nous enferment et les frontières entre secteur ordinaire et secteur médico-social, car l'on voit bien qu'il y a beaucoup d'entraves liées au système et qu'il suffirait de penser autrement pour lever un certain nombre d'obstacles, afin de permettre une meilleure participation.

M. Libault soulignait également le paradoxe du statut de l'utilisateur. Or ce paradoxe nous enferme au mieux dans un rôle, mais pas seulement ; au point qu'il est impératif de repenser aujourd'hui les choses autrement.

Au sein d'APF France handicap, nous sommes conscients de ce qu'il faut changer pour avancer, notamment grâce à une approche par les droits.

Mais je souhaiterais rappeler que dans la vie quotidienne les discriminations subsistent dans tous les domaines, et que les personnes en situation de handicap sont particulièrement concernées par celles-ci, comme l'atteste le défenseur des droits qui précise même que le handicap reste la première cause de discrimination en France pour la sixième année consécutive. Un aspect qui est également évoqué par le Conseil de l'Europe.

Certes, dans ce domaine des progrès ont été réalisés, mais il reste encore beaucoup d'entraves et d'obstacles à surmonter comme le montre le nombre important de discriminations.

C'est pourquoi, pour changer cela, il faut aller au-delà des « mesurées » limitées et souvent inefficaces en changeant le système, sa matrice et l'approche que l'on en a, pour se diriger vers une véritable politique transversale et coordonnée qui permette la pleine participation à la vie sociale, en considérant la personne comme un être humain à part entière, qu'elle soit homme ou femme en situation de handicap.

Dans ce contexte, il est nécessaire de décroiser cette approche pour lever un maximum de freins qui sont autant de frontières empêchant la communication entre le milieu ordinaire et les secteurs médico-sociaux qui ne permettent pas ni de répondre aux besoins des personnes, ni de leur offrir les financements nécessaires à hauteur de leurs besoins.



Conclusion

Des discriminations structurelles existent, et l'objectif d'AFP France handicap est de sortir de cette assignation et de ces inégalités. C'est pourquoi, aujourd'hui, notre raison d'être est d'imaginer et de construire la société inclusive universelle, c'est-à-dire d'imaginer des solutions pour finalement permettre aux personnes handicapées de sortir de cette assignation afin de vivre comme tout le monde.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think-Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci Mme la présidente. Je donne la parole à M. Jérémie Boroy, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), organisme qui illustre la façon dont on construit la coparticipation, la co-construction des personnes en situation de handicap à la politique et aux politiques publiques. Des débats existent au sein du CNCPH sur cette question, avec des prises de position très tranchées sur les thèmes de la co-construction des personnes en situation de handicap ainsi que de la construction de la politique publique directement avec des associations dans des organismes intermédiaires. Comment appréhende-t-on cela au CNCPH ?

Jérémie Boroy

Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Merci Mme la présidente. Je remercie également le Conseil d'État qui a ouvert ses portes à un colloque sur la place de l'usager dans le domaine sanitaire et social, sujet majeur s'il en est qui est au cœur des travaux, des préoccupations et des débats que nous avons au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH).

Pour ceux qui ne le voient pas, j'ai devant moi un ordinateur avec la transcription simultanée qui me permet de suivre tout ce que l'on dit depuis le début de ce colloque. D'ailleurs, dans une configuration idéale, toute la salle et toutes les personnes à distance pourraient aussi suivre avec ce type de transcription, et je tenais à saluer cette préoccupation puisque c'est la condition pour que toutes les personnes puissent participer, contribuer aux échanges, suivre, intervenir, donner leur avis, interpeler et prendre toute leur place dans le débat public. C'est pourquoi je me réjouis que le Conseil d'État s'engage dans cette voie, car c'est un véritable sujet pour le CNCPH tant il reste encore à faire pour que l'ensemble de nos environnements de débats soient pleinement accessibles avec ce genre d'outils.

Or la conséquence de ces difficultés d'accessibilité est qu'elles conduisent un certain nombre de personnes à renoncer à cette participation citoyenne, voire même à déléguer cette participation à d'autres personnes. C'est pourquoi nous faisons le

maximum pour que les personnes déficientes puissent devenir pleinement actrices de leur propre citoyenneté aussi bien à titre personnel que dans un cadre collectif en lien notamment avec les associations.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

Le CNCPH que j'ai l'honneur de présider est une instance consultative, créée en 1975, qui organise la participation des personnes handicapées ou de leurs représentants à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique du « handicap » à travers 160 organisations membres, dont le souci est de veiller à la meilleure représentation possible des personnes handicapées pour contribuer à la co-construction des politiques publiques dès lors que celles-ci nous concernent – étant entendu qu'elles nous concernent très souvent.

C'est ainsi que nous nous intéressons tout particulièrement aux sujets relatifs à l'accessibilité et à l'accès au droit, mais aussi à tout sujet lié aux préoccupations des personnes handicapées, de leurs familles et des professionnels qui contribuent à leur autonomie au quotidien ; et que nous sommes impliqués dans des démarches transversales qui concernent les sujets de la vie quotidienne y compris ceux qui accompagnent l'intervention des politiques publiques. Dans ce contexte, notre ambition est de suivre et de conseiller les pouvoirs publics dans l'élaboration, la conduite et l'évaluation de ces politiques. Nous rendons des avis, nous partageons des contributions, nous adoptons des motions et nous les rendons publiques.

Le CNCPH possède une place qui s'est imposée dans le paysage, d'autant que la loi du 11 février 2005⁶⁹ l'a conforté dans ses missions en rendant systématique sa saisine pour avis sur tous les textes d'application de cette loi ; et quand bien même, dix-sept ans après, nous ne sommes pas encore parvenus à faire adopter tous les textes d'application de la loi du 11 février 2005, l'essentiel a cependant été adopté.

Ainsi, aujourd'hui, nous nous interrogeons pour savoir comment rendre systématique ce type de saisine appliquée à d'autres domaines, car nous sommes certes régulièrement saisis ou sollicités, mais cela relève de la bonne volonté de nos interlocuteurs. De sorte que nous continuons à courir après certaines administrations pour qu'elles veillent bien nous associer à leurs consultations, même si, dans le même temps, des progrès ont eu lieu en matière d'association des représentants des personnes handicapées à différents types d'échanges. Notons que nous sommes également associés à la préparation de la Conférence nationale du handicap (CNH), prévue tous les trois ans par la loi du 11 février 2005, sous l'autorité du Président de la République, « *afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées* ». Ces rendez-vous importants permettent de consolider et d'amplifier les feuilles de route du Comité Interministériel du Handicap (CIH). La prochaine CNH est prévue pour avoir lieu le 26 avril 2023. C'est maintenant un processus bien institué.

Nous sommes aussi associés aux travaux du CIH qui, tous les six mois, mobilise les ministres autour du Premier ministre pour faire en sorte que chaque ministère,

⁶⁹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



chaque administration ait bien les sujets relatifs au handicap sur sa feuille de route. Et nous sommes présents pour veiller à ce que l'on n'oublie aucun ministère.

Notons que nous sommes également, depuis deux ans, au Conseil économique, social et environnemental (CESE). À titre personnel, je suis dans le groupe « santé & citoyenneté » aux côtés de Gérard Raymond, président de France Assos Santé et, depuis quelques mois, autour de la table du Conseil national de la refondation (CNR) voulu par le Président de la République ; ce qui nous amène aussi à participer aux échanges sur un très grand nombre de sujets qui mobilisent la société française.

Dans ce contexte, nous cherchons encore le moyen, sans nous accaparer la légitimité d'autres acteurs comme, par exemple, celle des élus du peuple que nous ne sommes pas, d'éclairer les pouvoirs publics sur tous les sujets liés au handicap au moment le plus opportun de l'élaboration des textes et le plus en amont possible. C'est un mécanisme que nous essayons de négocier, depuis des années, pour avoir accès au programme de travail des pouvoirs publics, comme les ministères, pour pouvoir intervenir plutôt en amont afin de ne pas avoir le sentiment d'être consultés pour la forme en fin de *processus*.

Après l'audition de la France, il y a deux ans, par le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies pour évaluer la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, nous avons été interpellés sur les moyens que nous mobilisons pour assurer la consultation et l'implication des personnes handicapées au *processus* d'évaluation des politiques publiques.

Dans ce contexte, l'on a considéré que dans sa configuration actuelle le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) était insuffisamment adapté. Nous avons donc été mobilisés pour faire des propositions, afin de renforcer les modalités de participation et de représentation des personnes handicapées. C'est ainsi que nous nous sommes emparés du débat, avec le souci de faire en sorte que les personnes handicapées aient la possibilité et les capacités, quelles que soient leurs contraintes, d'avoir voix au chapitre, en particulier au CNCPH.

C'est un débat important pour savoir si le CNCPH doit garder cette appellation de « consultatif », ou s'il doit aller plus loin quant à la place que doivent, ou peuvent prendre tout un chacun auprès des personnes handicapées pour contribuer davantage à ce *processus* de co-construction.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health & Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci beaucoup M. Boroy pour ce retour d'expérience très intéressant. Je donne maintenant la parole à Mme Magnant, directrice générale de la CNSA. Dominique Libault a évoqué précédemment le service public territorial de l'autonomie comme une réponse à la difficulté pour l'utilisateur de se repérer dans l'arsenal destiné à lui proposer des choix de vie dans les meilleures conditions. Le service public de

l'autonomie a-t-il une actualité à l'ordre du jour ? Et si oui, comment associe-t-on les personnes en situation de handicap dans ce service public ?

Virginie Magnant

Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Merci. En premier lieu, je veux indiquer que ma vision n'est pas aussi large que celle de MM. Pascale Ribes ou Jérémie Boroy sur la question de la participation de l'usager, puisque la CNSA ne traite pas de l'ensemble des dimensions des politiques publiques. Il me semble utile de dire en quelques mots ce qu'est la CNSA devenue, depuis le 1^{er} janvier 2021, une caisse nationale de sécurité sociale qui a une vocation et un positionnement singuliers : celui de financeur, à titre principal, de l'effort de la nation en faveur du soutien à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. La CNSA finance ainsi une grande partie des dispositifs de compensation destinés à favoriser le plus possible le projet de vie des personnes, l'exercice de leurs droits, qui, dans l'esprit du législateur de 2005, sont sinon subsidiaires mais en tous cas complémentaires par rapport à la mise en accessibilité généralisée de la société et des services publics.

La participation des personnes à la gouvernance de la branche Autonomie

Avant d'aborder votre question sur l'actualité du service public de l'autonomie, je souhaiterais rappeler que, dans l'histoire encore jeune de la CNSA, la place des personnes âgées ou en situation de handicap est centrale depuis l'origine, en particulier dans la gouvernance de la Caisse. Cette singularité a été préservée dans le cadre de sa transformation, en 2021, en caisse nationale de sécurité sociale, avec notamment l'objectif partagé avec les pouvoirs publics, et particulièrement la direction de la Sécurité sociale (DSS)⁷⁰, de nous appuyer sur ce que la DSS appelle le « patrimoine de la Sécurité sociale » pour organiser son fonctionnement, son mode d'intervention, tout en respectant un certain nombre de spécificités associées à son champ d'intervention. La gouvernance nationale de la branche fait une large place aux personnes et à leurs représentants, puisque le conseil de la CNSA compte parmi ses cinquante-six membres, douze représentants des personnes âgées, des personnes en situation de handicap, à part égale et voix égale, dont sont issus deux des trois vice-présidents du conseil.

Cette participation des personnes est structurante pour orienter l'action de la CNSA et pour exprimer les attentes des personnes âgées, ou vivant avec un handicap sur les prestations et services financés par cette caisse et leur évolution. Elle est déclinée au plan local avec la participation des personnes handicapées et leurs représentants à la gouvernance des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et leurs décisions et, d'une manière un peu différente, avec celle des personnes âgées à la gouvernance territoriale des politiques de l'âge via les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA).

⁷⁰ La direction de la Sécurité sociale (DSS) assure la tutelle de l'ensemble des organismes de Sécurité sociale (caisses du régime général, du régime de base des professions indépendantes autres qu'agricoles, des régimes spéciaux), et participe à la surveillance des organismes de protection complémentaire et de la mutualité et travaille en interface avec ces organismes.

Car si, dans ce colloque, vous avez choisi de distinguer, en deux tables rondes, la question de la participation des personnes en situation de handicap, notre séance actuelle, et la question des personnes âgées, qui fait l'objet de la troisième table ronde, je dois indiquer qu'il s'agit pour la CNSA d'un sujet unique avec des enjeux qui sont d'ailleurs presque plus importants dans le champ du grand âge, où la représentation des personnes y est moins ancienne et moins établie que dans le champ du handicap. Je n'aurai pas l'occasion de le préciser dans cette troisième table ronde, mais je ne doute pas que les représentants le souligneront – même si la participation des personnes et de leurs représentants dans le champ du handicap appelle encore beaucoup de progrès, comme l'ont souligné Mme Ribes et M. Boroy. Pour la CNSA, comme de nombreux autres acteurs de ces politiques, le secteur du handicap est exemplaire et représente un moteur pour la participation des personnes âgées à l'organisation du service et des réponses qui les concernent.

Je l'ai dit, la CNSA se transforme. Elle est devenue, avec la création de la branche Autonomie au 1^{er} janvier 2021, une caisse nationale de sécurité sociale avec une promesse de transformation qui doit se concrétiser pour rendre visible des progrès dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap et des personnes âgées dans leur parcours de vie.

À cette fin, l'État et la CNSA ont signé, en 2022, une convention d'objectifs et de gestion (COG) pour la période 2022-2026, dans le but de définir les objectifs de la Caisse en tant que gestionnaire de la branche Autonomie de la Sécurité sociale, ainsi que les actions pour les atteindre et les moyens associés.

Cette convention définit trois grands objectifs : 1) Proposer un service public de qualité pour soutenir l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, et aider leurs proches ; 2) Proposer des solutions encore plus adaptées aux besoins des personnes âgées, des personnes handicapées, et de leurs proches ; et 3) Organiser et disposer d'outils pour faire fonctionner la nouvelle branche Autonomie de la Sécurité sociale.

Parmi les quarante engagements de la COG 2022-2026, l'engagement n° 4 vise à « favoriser la participation des personnes âgées et des personnes en situation de handicap à l'élaboration de leur parcours et généraliser la mesure de leur satisfaction »⁷¹. Favoriser la participation des personnes à l'organisation et au fonctionnement même des services est indissociable de leur qualité ; la mesure de la satisfaction des usagers est un outil pour avancer.

Certes la mesure de satisfaction des usagers devrait être effective depuis longtemps, car c'est un droit commun des services publics illustré, par exemple, par les démarches Marianne (amélioration continue du service public) qui sont déjà anciennes. Pourtant, sa déclinaison dans le champ de l'autonomie est récente. Par exemple, la mesure de satisfaction des usagers des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) n'a que cinq ans et le nombre de répondants aux enquêtes annuelles, quoi qu'en progrès régulier, peut encore être considérablement accru.

71 Voir : ministère des solidarités et de la santé et CNSA, *Fonder la branche Autonomie - COG 2022-2026*, mai 2022 (www.cnsa.fr).



En complément, le baromètre des mêmes maisons départementales par lequel la CNSA rend compte, d'une part, de l'organisation du service territorial de l'autonomie (assuré par les MDPH) et, d'autre part, de la perception de la qualité de ce service par ses usagers, n'a que deux ans.

La participation des personnes au service public de l'autonomie

J'en viens à la participation des personnes au service public de l'autonomie. Cette participation est singulière, car il s'agit, non seulement d'exprimer des attentes et une satisfaction, mais aussi de co-construire les solutions ; ce qui fait écho aux propos de Mme Marie-Sophie Desaulle tenus durant la première table ronde sur « l'usager acteur et la maladie ».

La co-construction est le fait de pouvoir décrire, non seulement ses besoins, comme le soulignait Mme Pascale Ribes, mais aussi ses envies de participation, la manière dont la personne, enfant avec sa famille, ou adulte veut en bénéficier, c'est-à-dire pouvoir exercer cette pleine citoyenneté, bénéficier d'apprentissages, travailler, se loger et disposer de ressources.

Comment cette personne va-t-elle, veut-elle être aidée ? C'est l'enjeu des travaux engagés avec le conseil de la CNSA⁷² sur la construction opérationnelle du service territorial. M. Dominique Libault, vous l'avez rappelé, nous a donné beaucoup d'éclairage et de matériaux pour avancer. Il est possible que son rapport ait été compris comme un service territorial *pour* les personnes, même s'il prend soin d'écrire que les personnes devront être associées.

Pour les membres du conseil de la CNSA, qui sont en train de réfléchir et de nous aider à réfléchir aux modalités opérationnelles pour faire émerger ce service territorial, il est évident que ce doit être un service construit *avec* les personnes. Ainsi, non seulement les blocs de mission qui seront rendus (accueil, orientation, évaluation et attribution de droits, appui à la mise en œuvre de ces droits et prévention) sont importants pour garantir un droit effectif à l'accompagnement, mais aussi que la gouvernance même de ce service devra continuer de faire une place aux personnes ou à leurs représentants. Nous avons un acquis sur le handicap, il faut maintenant que nous progressions sur le champ de l'âge.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci Mme la directrice générale. L'on voit bien que la question de l'expression de la parole des personnes dans tous les champs et dans tous les secteurs est une question dont on n'a pas encore fait le tour. Et, en effet, il y a des organisations

⁷² Le conseil de la CNSA vote le budget et décide des orientations stratégiques. Il se compose de représentants d'associations agissant pour les personnes âgées et les personnes en situation de handicap, des conseils départementaux, de syndicats, de l'État et des parlementaires, d'institutions du domaine du handicap et du grand âge, et des caisses de Sécurité sociale. Trois personnalités reconnues pour leur action dans les domaines du handicap ou du grand âge y siègent également.

d'expressions récentes qu'il serait très intéressant de faire avec une révision de l'état à un moment donné comme, par exemple, la satisfaction des personnels, des personnes dans leur parcours, dans leur accompagnement et la façon dont on recueille l'expression de la parole de la personne. Pour y avoir quelque peu travaillé à la Haute Autorité de santé, c'est une tâche difficile, non intuitive et qui repose sur la formation des professionnels qui en ont la charge, mais c'est une tâche indispensable.

Précédemment, l'intervention de M. Boroy s'est terminée sur la façon dont on place le curseur dans l'expression directe des personnes au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) pour que celui-ci soit associé à l'ensemble des politiques publiques qui les concernent. Dans ce contexte, l'accessibilité est-elle la mère des batailles, ou est-ce une bataille parmi d'autres ?

Jérémie Boroy

Président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

L'accessibilité est un objectif prioritaire. Nous devons bien sûr être mobilisés sur tous les sujets et sur tous les chantiers, mais l'accessibilité est véritablement la condition de l'accès aux droits pour toutes les personnes. D'ailleurs, le cadre est clair puisqu'imposé par la loi, mais nous ne parvenons pas encore à nous donner les moyens de son application, car les contraintes des uns, les motivations des autres, et les aléas des moments que nous traversons nous amènent souvent à tolérer des écarts à la loi ou des retards.

D'ailleurs, la question que nous avons pour la prochaine conférence nationale du handicap est de savoir si l'inaccessibilité est un délit ou pas. Et si c'est un délit, quels moyens nous donnons-nous pour faire respecter la loi ? L'accessibilité n'est pas un caprice de la part de quelques personnes, mais LA condition préalable à l'autonomie de tout un chacun dans son environnement quotidien ; que l'on vive chez soi, ou que l'on se déplace à titre personnel ou professionnel, nos environnements doivent être accessibles.

C'est ce que précise la loi, notamment celle du 11 février 2005, ainsi que les textes européens comme, par exemple, la directive européenne (UE) 2019/882 du 17 avril 2019 relative aux exigences en matière d'accessibilité applicables aux produits et services, récemment transposée dans le droit français.

Pourtant, et aussi étonnant que cela puisse paraître, nous connaissons toujours des difficultés en France pour imposer le respect de la loi. Certes, l'on y arrive plus ou moins facilement selon les sujets, mais sur le sujet qui nous préoccupe l'on trouve toujours une bonne raison de contourner, reporter, ou tenter d'obtenir le *consensus* le plus large possible de la part de tous les acteurs de peur d'imposer trop de contraintes d'un coup.

Mais nous ne pouvons plus tolérer, aujourd'hui, ce que nous prolongions d'année en année. Il faut donc agir pour enfin respecter les choix que nous nous sommes fixés en France.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République, modératrice de la table ronde

Merci M. Boroy. Je me tourne vers Mme Ribes pour savoir si nous avons, aujourd'hui, des exemples concrets de démarches engagées par APF France handicap sur la défense des droits, sur la participation à la transmission du savoir expérientiel, parce que cela aussi met au centre du jeu la parole et l'expression. Ce sur quoi vous travaillez actuellement peut-il avoir valeur d'exemple ?

Pascale Ribes

Présidente d'APF France handicap

C'est notre quotidien de faire en sorte que, par tous les moyens, les personnes en situation de handicap et leurs proches aient un meilleur avenir et une place plus importante dans notre société.

Pour cela, nous travaillons sur deux axes. Le premier vise, par nos actions de plaidoyers et de défense des droits individuels et collectifs, à bouger les lignes pour faire de l'égalité une réalité. Le second axe, quant à lui, est orienté sur la transformation de l'offre de services pour répondre aux besoins et, bien sûr, bouger les lignes concernant la manière dont on conçoit les services dans une stricte approche par les droits.

Ces deux axes sont des leviers, mais le premier est très important car nos actions de plaidoyers viennent à l'appui de tout ce que l'on peut faire en termes de services. Le plaidoyer et la défense des droits individuels et collectifs font ainsi bouger les lignes dans tous les domaines de la vie. De façon générale, il faut prendre appui sur tous les leviers possibles, y compris européens et internationaux ; et si les leviers défenseur des droits, juridictions, leviers européens et internationaux sont moins visibles, ils sont tout aussi efficaces pour faire concrètement bouger les lignes en France.

Par exemple, en ce moment, suite à une réclamation collective que nous avons déposée il y a quatre ans, avec quatre autres associations, devant le Conseil de l'Europe pour violation par l'État français de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne vis-à-vis des personnes en situation de handicap, le comité européen des droits sociaux (CEDS) – qui est une instance de contrôle du Conseil de l'Europe chargée d'examiner le respect de la Charte sociale – a reconnu lesdites violations ; ce qui est très positif pour améliorer les politiques publiques dans ce domaine.

Ensuite, nous avons l'examen périodique universel qui va permettre de vérifier si la France respecte les droits humains et à cette occasion nous avons déposé une contribution d'alerte concernant l'accessibilité. Quand le comité des Nations Unies a examiné la situation en France, il a clairement précisé que nous étions très en

retard sur un certain nombre de points et qu'il fallait bouger les lignes et faire des efforts en matière de handicap, et ceci dans tous les domaines.

Dans ce contexte, nous espérons que la conférence nationale du handicap (CNH) qui aura lieu le 26 avril 2023 proposera une stratégie forte à la hauteur des enjeux. Il est important d'agir par des actions de plaidoyers à tous les niveaux : nationaux et internationaux, et ensuite sans attendre d'agir au niveau de l'offre de services pour la transformer. Le problème est que l'offre de services est corsetée par un certain nombre de freins juridiques, administratifs et financiers qui contraignent la possibilité de véritablement faire une offre de services répondant aux réalités concrètes vécues par les personnes en situation de handicap.

C'est pourquoi nous sommes dans cette idée d'identifier les solutions et d'avoir une offre de services réinventée qui soit vraiment une offre de service de soutien et de proximité, en tenant compte des diverses réalités et du parcours des personnes en situation de handicap. Pour nous, c'est la voie à suivre qui permet de faire de la personne en situation de handicap le véritable acteur et auteur de ses choix de vie et de restaurer autant que faire se peut ses capacités d'être humain pour tendre vers l'égalité avec ses concitoyens.

Or en raison de freins, comme l'inaccessibilité, on ne peut pas complètement rétablir la personne en situation de handicap dans des conditions d'égalité. Il faut donc agir sur tous les leviers à notre disposition, car l'on ne peut pas traiter la question de l'usager dans le seul domaine sanitaire et social, sous le seul angle du droit de la santé et de l'action sociale. Nous sommes face à un *continuum*, un axe transversal où toutes les évolutions sociétales doivent être travaillées ensemble, comme le montre, par exemple, la question du « droit au logement » qui concerne à la fois le ministère des solidarités, de l'autonomie des personnes handicapées et le ministère de la transition écologique. Il en est de même avec la question du « droit à l'éducation » transversale à plusieurs ministères.

Les textes européens et internationaux nous poussent à enclencher des transitions de *processus* différents pour sortir des silos de pensée où nous sommes enfermés et nous offrent la possibilité de s'engager dans un *processus* qui permette véritablement la participation des personnes en situation de handicap dans tous les domaines.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci Mme Ribes. Vous avez évoqué l'adaptation de l'offre. L'on voit qu'elle est nécessaire, notamment dans la question du choix de vivre à domicile ou d'aller à l'école accompagné de son handicap. La CNSA porte-t-elle des actions qui permettent de déplacer un peu le curseur pour que l'école et le travail soient dans une démarche de droit commun des endroits où, accueillant la personne qui vit avec un handicap, l'on puisse adapter l'école et le travail, et non être dans une



situation où l'on évalue ces aspects pendant des mois, voire des années pour arriver – peut-être – à trouver une solution à l'école et/ou au travail, mais qui ne réponde pas complètement aux besoins d'inclusion et de participation pleine et entière. Est-ce utopique ou est-ce quelque chose de réel ?

Virginie Magnant

Directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Les enjeux d'adaptation du milieu dit « ordinaire » (école, emploi, logement, etc.) pour lui permettre d'être pleinement accessible et accueillant des personnes en situation de handicap restent, près de 20 ans après la loi de 2005, encore très prégnants. Les progrès relèvent d'une mobilisation collective. Il est de la responsabilité de la CNSA, ainsi que des acteurs territoriaux que sont les agences régionales de santé et les conseils départementaux d'organiser une offre d'accompagnement médico-social qui peut être nécessaire pour rendre possible la participation, la citoyenneté, et l'égal exercice des droits.

Mais il ne faut pas oublier l'aspect le plus important : l'accessibilité. La réponse médico-sociale spécialisée a été souvent construite comme une réponse par défaut au problème d'accessibilité du milieu ordinaire dans toutes ses formes

Ce défaut d'accessibilité du milieu ordinaire a suscité des solutions spécialisées, construites historiquement comme des solutions à part, évoquées dans le propos introductif, qui présentent l'immense défaut de ne pas rendre visible la différence et la diversité puisque les personnes qui ne connaissent pas le handicap ne grandissent pas à l'école avec d'autres enfants porteurs de handicap ; ou des personnes qui travaillent dans le milieu ordinaire ne côtoient pas de collègue en situation de handicap, dès lors que l'accès à l'éducation, ou à l'emploi étaient organisés dans des structures spécialisées qui ne permettent pas, d'une part, d'être ce ferment de l'inclusion au cœur de la vie en société et qui, d'autre part, ne favorisent pas non plus nécessairement l'égalité d'accès, par exemple, aux apprentissages.

D'ailleurs, en 2009, un rapport de l'IGAS et des inspections de l'éducation nationale sur les unités d'enseignement dite « externalisée » a pointé que l'égal accès aux apprentissages n'était pas complètement garanti dans le fonctionnement de structures spécialisées.

Depuis quelques années, et cela reste au cœur de notre feuille de route, l'enjeu est de changer notre manière de faire, de ne pas concevoir des réponses à part, mais d'adosser les réponses expertes et l'accompagnement spécialisé médico-social au droit commun.

C'est l'objectif de l'organisation de « l'école pour tous » et ce qui est travaillé dans le cadre de la préparation de la conférence nationale du handicap autour de l'acte 2 de l'école inclusive. L'école pour tous consiste à ne plus penser une compensation à côté, mais à permettre de mobiliser les compétences des professionnels du médico-social, experts des situations de handicap, non seulement pour l'accompagnement de l'enfant quand c'est nécessaire, mais également en accompagnement des



équipes éducatives en sorte de favoriser une compréhension partagée, une acculturation indispensable aux progrès de l’accessibilité des savoirs.

Les enjeux de la transformation de l’offre médico-sociale, ce qu’au conseil de la CNSA on appelle le « virage inclusif » dans le champ du handicap, sont très similaires avec ce qui est pensé en termes de « virage domiciliaire » pour l’offre à destination des personnes âgées, où la solution EHPAD peut être parfois aussi une solution par défaut d’accessibilité du logement de la personne âgée.

Tout l’enjeu de l’organisation de ce virage inclusif ou domiciliaire est de projeter des ressources médico-sociales, non plus dans des organisations « à part », mais en accompagnement du milieu ordinaire. Dans l’école, c’est le développement des unités externalisées et des unités élémentaires ou maternelles autisme, des dispositifs d’autorégulation, le déploiement des équipements mobiles, etc., soit un ensemble de solutions et dispositifs spécialisés ou généralistes pour soutenir les élèves handicapés dans leurs apprentissages et leurs soins et accompagner les professionnels de l’éducation nationale pour les aider à comprendre quel peut être le retentissement du handicap et à adapter leurs pratiques – au bénéfice le plus souvent du plus grand nombre. C’est, par exemple, le rôle des professionnels médico-sociaux qui interviennent, dans le cadre des dispositifs d’autorégulation, aussi bien dans des temps de regroupements spécifiques à des petits groupes d’élèves handicapés, mais aussi dans les temps d’inclusion de l’élève dans la classe avec ses pairs.

Ces dispositifs médico-sociaux hors les murs se généralisent, comme l’illustre le bilan du développement de l’offre médico-sociale 2021, rendu public et partagé au conseil de la CNSA fin 2022. Ce bilan nous a permis d’attester que 80 % des nouvelles installations de l’année 2021 à destination des enfants en situation de handicap relevaient d’une offre de services.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Merci Mme Magnant. En les rapprochant du droit commun, la spécificité de plus en plus importante des offres d’accompagnement est un progrès que nous avons réalisé ; l’accessibilité étant le socle qui permet l’exercice de ces droits. À cela s’ajoute l’expression de la parole de la personne, de l’enfant, de l’adulte. Et l’on verra sans doute, lors de la troisième table ronde sur les personnes âgées, si, dans un domaine plutôt que dans un autre, la prise en considération de la parole, la question de la participation, du bénéfice-risque individuel à être dans un système plutôt que dans un autre a progressé.

Je remercie encore bien vivement nos quatre intervenants et donne la parole au public pour un échange de questions/réponses.



Échanges avec la salle

Commentaire du public

Tout le monde est pour une société « inclusive », cela dit ce concept n'a aucune valeur juridique. « C'est un horizon » comme le précise Denis Piveteau. Dans ce contexte, et comme le disait la directrice de la CNSA, nous aurons toujours besoin d'un certain nombre d'établissements qui rendent des services très spécialisés à l'égard de personnes qui n'ont pas la possibilité d'entrer de facto dans le droit commun.

Question du public

Pour bien administrer les situations de handicap, c'est-à-dire pouvoir matérialiser l'effectivité des droits et un choix de vie, il faut avant toute chose, comme l'a rappelé M. Jérémie Boroy, prendre en compte et résoudre le problème majeur de l'accessibilité. Comment pouvoir aller de l'avant sur cette thématique de l'accessibilité, alors même qu'il faut mettre des moyens énormes pour atteindre cet objectif ? Aux États-Unis, toute la société est accessible aux handicapés, car ils se sont rendus compte que l'accessibilité n'est pas une contrainte mais une opportunité avec retour sur investissement. Pourquoi n'est-on pas capable de faire cela en France ?

Jérémie Boroy

Je partage tout à fait votre vue sur le retour sur investissement de l'accessibilité qui serait profitable à la société toute entière. Cela fait des décennies que nous essayons d'argumenter sur l'intérêt de l'accessibilité, malheureusement ce thème, pourtant majeur, soulève l'indifférence générale. Il faut donc revenir à la question de l'application de la loi qui est la condition de l'accès au droit.

Quant à la société dite « inclusive », je constate que beaucoup de livres, d'articles, ou de cours ont été écrits sur ce sujet, mais sans que l'on sache vraiment ce que cela signifie d'un point de vue pratique. Pour ma part, je ne comprends qu'une seule chose : l'accès aux droits.

Anne-Marie Armanteras

Présidente du Think Tank Health &Tech, ancienne conseillère santé, handicap, personnes âgées au cabinet du Président de la République,
modératrice de la table ronde

Je remercie nos quatre intervenants et donne la parole à notre grand témoin, M. Dominique Libault, pour conclure cette séance.

Dominique Libault

*Président du Haut Conseil au financement de la protection sociale
et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale,*

grand témoin

Cette deuxième table ronde est très intéressante, riche et avec de vrais débats. L'on voit bien, s'il en était besoin, que la question des différents niveaux, évoqués par le vice-président Tabuteau, de l'utilisateur « acteur » ne sont absolument pas alternatifs. Ils se renforcent les uns les autres.

Évidemment, il y a besoin de co-construction des politiques au sommet, et cela doit déboucher sur du concret. Le sujet est donc de savoir comment on arrive à articuler ces différents niveaux avec les avancées, les limites qui ont été évoquées. C'est le premier point auquel j'ai été sensible.

Ensuite, plus que dans d'autres domaines encore, le sujet du handicap pose la question des réponses spécialisées et du droit commun, et de l'articulation de tous ces aspects. Je pense que le propos du professeur Lafore a le mérite de nous rappeler que nous partons de loin, et que c'est même une évolution radicale dans la façon de prendre en charge les choses. Alors certes, nous sommes encore loin de ce qu'il faut faire, mais il faut préciser que l'on part d'une vision qui est extrêmement différente de l'appréhension de ces sujets. Des sujets qui interpellent la façon dont le droit commun, non seulement se comporte vis-à-vis des personnes en situation de handicap, mais aussi en soi-même avec sa façon d'être. Il faut également avoir conscience que l'on ne peut pas être acteur en situation de variabilité si la société ne change pas. C'est le point important qui ressort, et qui transparaît notamment à travers la question de l'accessibilité.

Tout cela s'effectue avec des contraintes financières et économiques. C'est un vrai sujet qu'il faut prendre en considération dans tous ses constituants, qu'il s'agisse d'investissement, d'aides économiques incitatives, voire de fraude.

Je terminerai sur un point qui a été un peu abordé lors de la première table ronde : le sujet du lieu de vie pour cette question d'être acteur. La question fondamentale est « où je vis ? ». Dans la question du soin, l'on a vu la question : lieu de soin, lieu de vie, l'exclusion des proches de l'accès où vit la personne. Je ne reviens pas sur cette question cruciale, mais l'on a aussi une question d'accessibilité qui n'est pas physique mais qui existe à travers des règles que l'on instaure : dans quelles conditions ai-je le droit de voir mes proches, de vivre avec eux ?

Sur le sujet du handicap et du grand âge, le sujet du « où je vis ? », je parlais de droit commun et réponse spécialisée, joue évidemment sur l'habitat, sur le logement intergénérationnel. Ce sont des questions fondamentales qui interpellent la façon dont nous vivons avec les personnes vulnérables et, on le verra aussi dans la troisième table ronde, comment nous vivons le grand âge et où nous retrouverons cette question du lieu de vie.

Troisième table ronde

L'utilisateur acteur et le grand âge

Cette table ronde s'attache à la parole et au « pouvoir d'agir » des personnes âgées, ainsi qu'aux différents niveaux des politiques sanitaires et sociales qui leur sont consacrées.

Sommaire

Biographie des intervenants.....	83
Actes de la table ronde.....	85
Échanges avec la salle.....	101



Biographie des intervenants

Les fonctions mentionnées sont celles exercées à la date de la conférence

Modérateur

Denis Piveteau

Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État

Membre du Conseil d'État depuis 1992 où il a exercé plusieurs fonctions au sein de la section du contentieux et de la section sociale, Denis Piveteau a aussi occupé plusieurs postes de direction dans les administrations sociales, notamment de directeur délégué de la Caisse nationale d'assurance maladie (1998-2000), directeur général de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2005-2008) et secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales (2013). Denis Piveteau a été également professeur associé à l'université Paris-Nanterre entre 2014 et 2017.

Intervenants

Marie-Françoise Fuchs

Présidente d'honneur de OLD'UP

Marie-Françoise Fuchs est médecin et psychothérapeute. Elle a présidé l'École des parents et des éducateurs d'Île-de-France (1988-1994), où elle fonde l'École des grands-parents européens qui s'adresse à la génération des grands-parents qui s'interrogent sur leur place, leur rôle dans la société et dans la famille, et qu'elle a présidé de 1994 à 2004. En 2008, elle crée OLD'UP, une association pour donner sens et utilité à la vieillesse, dont elle est aujourd'hui présidente d'honneur et coprésidente du conseil scientifique. Elle est également auteure de : *L'art d'être grands-parents*, avec G. Laplagne (éd. Minerva, 1999), et de *Questions de grands-parents – Comment trouver sa place dans la famille et la société d'aujourd'hui* (éd. La Martinière, 2001). Elle a également participé à la publication de l'ouvrage : *Rencontres tardives... Elles enchantent nos vieillesse !* (éd. In Press, 2020).

Pascal Champvert

Président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)

Diplômé de l'École nationale de santé publique (ENSP, aujourd'hui EHESP), Pascal Champvert est directeur d'établissements et services à domicile pour personnes âgées dans le Val de Marne. Il est par ailleurs, depuis 1989, président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), vice-président de l'association européenne *European Aging Network* (EAN) et membre du Conseil de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. Pascal Champvert est l'auteur du livre : *Prendre soin de nos aînés, c'est déjà prendre soin de nous* (éditions Carnets Nord, 2012).

Jean-Philippe Vinquant

Inspecteur général des affaires sociales, président du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge

Diplômée de Sciences Po et ancien élève de l'École nationale d'administration (ENA, promotion « Marc Bloch »), Jean-Philippe Vinquant débute sa carrière à l'inspection générale des affaires sociales (IGAS). Il est successivement sous-directeur du financement du système de soins à la direction de la sécurité sociale (2005-2010), secrétaire général du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (2010-2012), puis conseiller au cabinet du Premier ministre, en charge de la protection sociale, de la lutte contre la pauvreté et des comptes sociaux (2012-2015). En 2015, il est nommé directeur général de la cohésion sociale, fonctions qu'il occupe jusqu'en 2019 avant de réintégrer l'IGAS. En février 2023, il est nommé vice-président en charge du Conseil de l'âge du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), dont il assure en 2023 la présidence. Il préside par ailleurs, depuis 2021, la Commission démographie et questions sociales du Conseil national de l'information statistique et est chargé d'enseignement à l'université Paris 1 Panthéon-Sorbonne.



Actes – L’usager acteur et le grand âge

Denis Piveteau

Président adjoint de la section sociale du Conseil d’État,
modérateur de la table ronde

Cette troisième table ronde traite du thème de l’usager acteur et du grand âge, toujours sous le regard de notre grand témoin, Dominique Libault, qui conclura cette séance, comme il l’a déjà fait, avant de nous faire part à la fin du colloque de son impression générale sur le sujet de l’usager acteur dans le domaine sanitaire et social. Et à cet égard, je pense que la véritable question qui se pose à nous est moins le « quoi faire ? » que le « comment faire ? ».

Pour répondre à cette question, j’ai l’honneur et le plaisir de recevoir trois personnalités très engagées sur ce thème majeur et qui toutes trois partagent les valeurs liées à ce type d’engagement : Marie-Françoise Fuchs, fondatrice et présidente d’honneur de l’association OLD’UP, créée en 2008, qui rassemble des « plus si jeunes, pas si vieux » ; Pascal Champvert, président de l’association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA), vice-président de l’*European Aging Network* ; et Jean-Philippe Viquant, inspecteur général des affaires sociales et président de la section âge du Haut Conseil de la famille, de l’enfance et de l’âge (HCFEA) et, à ce titre, vice-président en charge de la présidence du HCFEA puisqu’il s’agit d’une présidence tournante.

Avant de leur donner la parole, je souhaiterais revenir sur trois cercles qui ont été un peu le *leitmotiv* des deux premières tables rondes de ce colloque. Il s’agit de trois cercles successifs, non pas chronologiquement, mais en termes d’approche, de vision dans ce que signifie « donner la parole aux usagers » dans le champ médico-social et des vulnérabilités.

Il y a d’abord à savoir si l’usager a bien la parole, dans le cercle qu’on pourrait dire de l’expression « personnelle et immédiate », pour être entendu quant aux conditions de sa prise en charge individuelle, de l’accompagnement dont il bénéficie, soit à son domicile, soit au sein d’une structure institutionnelle.

Ensuite, il faut savoir si l’usager a accès à une parole sur les politiques qui concernent spécifiquement sa situation – politique du handicap, du grand âge, de la lutte contre la précarité. Parole qui ne peut alors s’envisager que collectivement, par le biais d’associations, ou dans un cadre d’organisation médico-sociale.

Et puis il y a, enfin, le troisième cercle de la prise de parole « citoyenne », de la faculté, alors même que l’on a, par sa situation de vulnérabilité, un accès plus restreint aux cercles ordinaires d’expression, de prendre part au débat public sur n’importe quel sujet.

Autrement dit, il y a ma prise de parole pour ce qui me concerne, pour ce qui concerne le groupe auquel j’appartiens, et pour ce qui concerne tous les citoyens.

Dans cette table ronde, plus spécifiquement consacrée à l'usager « âgé », il conviendra de s'interroger sur ces trois cercles, ou champs possibles, d'une prise de parole du grand âge. Cela concerne la prise de parole au sein d'une structure comme, par exemple, un EHPAD qui accueille des personnes. Depuis la loi du 2 janvier 2002⁷³ qui a introduit la section « droit des usagers » dans le code de l'action sociale et des familles⁷⁴ avec notamment le fameux conseil de la vie sociale (CVS)⁷⁵ et la charte des droits et des libertés des personnes accueillies, un juriste peut se saisir de ce *corpus* juridique, d'autant qu'un décret renforce le CVS et élargit ses compétences⁷⁶. Est-ce que ces CVS de l'article L. 311-6 du code de l'action sociale et des familles remplissent effectivement cette fonction de participation que les textes leur confient ? Il n'existe pas de rapport de l'Inspection générale des affaires sociales (IGAS) sur les CVS, ce qui est d'autant plus regrettable qu'ils existent depuis plus de vingt ans ; de sorte que l'on ne sait pas vraiment comment ils fonctionnent, comme d'ailleurs d'autres instruments de participation.

D'où l'importance d'être présent dans le fonctionnement de l'établissement et de bien connaître ses circuits, ses règles, et son règlement intérieur, car participer c'est agir au quotidien, aspect qui sera évoqué par nos trois intervenants, et se sentir actif dans la vie journalière du collectif. Étant entendu que ces instances représentatives n'épuisent pas le besoin que l'on peut avoir de se sentir utile dans le collectif dans lequel on vit.

La charte des droits et des libertés de la personne accueillie en établissement

Je souhaiterais également aborder la question de la charte des droits et des libertés de la personne accueillie⁷⁷. Cette charte des droits et des libertés est affichée dans tous les établissements, c'est un arrêté de 2003 qui la prévoit⁷⁸, mais je ne suis pas sûr que les gens le connaissent vraiment.

Ce document définit de son mieux les droits et les libertés d'aller et venir, de choisir son traitement, de mener une vie familiale, de vivre sa religion, mais dans la stricte limite nécessaire à la mise en place des traitements, de l'accompagnement et de la prise en charge. Autrement dit, on en est à devoir trouver cette conciliation, ce point d'équilibre, jamais très facile à poser, entre, d'un côté, des libertés fermement affirmées, et de l'autre les contraintes, d'abord de la vie collective, mais ensuite aussi celles liées à l'accompagnement de la personne elle-même.

Cela induit une vision de l'accompagnement médico-social et de la vie collective comme étant, non pas au service des libertés individuelles, mais plutôt en

73 Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

74 Section 2 : Droits des usagers (articles L.311-3 à L.311-12) du code de l'action sociale et des familles. Voir également : loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien-vieillir et de l'autonomie.

75 Instance élue par les résidents et les familles d'un établissement médico-social.

76 Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. Voir également : HAS, avis n° 1-2022 du conseil pour l'engagement des usagers, *Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale*, 12 mai 2022.

77 La charte des droits et libertés de la personne accueillie est parue dans l'annexe à l'arrêté du 8 septembre 2003 et mentionnée à l'article L. 311-4 du code de l'action sociale et des familles.

78 *Ibid.*



tempérament de celles-ci, en contre-feux négatifs auxquels on demande seulement d'être « nécessaires et proportionnés ». Il convient de s'interroger pour savoir si l'accompagnement ne devrait pas être, au contraire ce qui permet de prendre, sans se mettre en danger, les risques nécessaires à l'exercice des droits et des libertés. La vie collective est au service de ceux qui la partagent. Elle impose des règles, de la discipline, car l'on ne vit pas à plusieurs comme l'on vivrait seul chez soi. Les normes, y compris les normes techniques de sécurité, sont-elles au service de ceux qui vivent dans les locaux qu'elles régissent ? Au-delà du CVS, l'on doit donc aussi évoquer la taille ou l'agencement des lieux et la façon dont on les organise.

La participation aux politiques publiques

Les deux « cercles » suivants concernent la participation aux politiques publiques élargie aux interventions associatives, puis institutionnelles, voire à la participation à la vie citoyenne dans tous les sujets, et non uniquement celui du grand âge.

La vie associative, dans sa double dimension de cercle associatif qui permet la socialisation, et de corps intermédiaire institutionnel présente des éléments très importants, en particulier dans le champ du handicap où des associations structurées couvrent tous les types de pertes d'autonomie (physique, psychique, sensorielle, déficience intellectuelle, etc.). C'est une différence importante avec le champ du grand âge.

Dans le champ du grand âge, il existe des associations de retraités, souvent liées à des organisations syndicales de salariés. Il existe aussi heureusement des associations de personnes âgées, mais je me souviens qu'au moment de la création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'on a très concrètement mesuré la grande différence d'intensité de la vie associative quand il s'est agi de les convier au sein du conseil de la CNSA pour en faire des membres à part entière. Et, à cette occasion, l'on s'est rendu compte que nous n'avions que très rarement en face de nous des associations représentatives, dans le sens juridique du terme, des personnes âgées.

Notons également un autre sujet, celui des personnes âgées les plus fragiles : la personne âgée vulnérable qui est en même temps handicapée (celles que l'on qualifie par l'expression peu élégante de « grande dépendance ») trouve-t-elle les voies de sa représentation, en dehors des professionnels ou des familles qui parlent pour elle, par une sorte de « voix déléguée » qui s'autojustifie ? Ce n'est pas sûr.

Je terminerai cette introduction en précisant qu'il y a une autre grande différence entre handicap et grand âge qui est le niveau d'engagement.

Le handicap bouleverse la vie de la personne et celle de son entourage, à la naissance ou après un accident, et génère une forme de dynamique de combat qui peut se projeter sur la perspective d'une vie entière.

L'âge est autre chose. C'est un temps de vie qui renvoie davantage à l'apprentissage raisonnable de ce qui est encore possible et de ce qui ne l'est plus.



Marie de Hennezel a écrit un livre très intéressant sur ce sujet⁷⁹. Et, de l'autre côté, il y a les familles qui sont très concentrées sur cette nouvelle situation, qui parfois est un fardeau assez lourd à porter peu propice à l'engagement. Et l'on se dit qu'autour de ce sujet très important de la représentation, de la présence à la vie citoyenne, le milieu associatif ne se cristallise pas avec autant d'aisance dans le champ du grand âge qu'il est amené à le faire, sans doute un peu contraint, dans le champ du handicap.

Je donne maintenant la parole à Mme Marie-Françoise Fuchs.

Marie-Françoise Fuchs

Présidente d'honneur de OLD'UP

Merci M. le président. Je remercie également le Conseil d'État pour son invitation qui m'a permis d'être ici au nom de notre association OLD'UP, car chaque fois que nous participons à une manifestation, quelle qu'elle soit, c'est quelque chose d'extrêmement positif et de marquant. Or cela manque beaucoup au grand âge, que j'ai moi-même franchi, qui est très voire trop souvent négligé, et à qui l'on a souvent du mal à s'adresser directement.

Je suis donc ici au titre d'une association qui a le souci des personnes âgées. C'est une remarque très importante pour moi, car nous sommes d'une certaine façon sortis du groupe sociétal dans lequel nous nous étions installés à l'âge adulte.

L'on connaît tous les différents stades dans lesquels nous évoluons de la naissance à la mort : la famille dans laquelle on naît et où l'on noue ses premiers liens, l'école qui représente l'émergence d'une socialisation très importante, ensuite les études, puis le travail, et enfin la retraite. Mais, ensuite, plus l'on vieillit et plus l'on se retrouve seul ; d'autant plus qu'aucune organisation actuellement ne réunit les personnes de grand âge afin qu'elles puissent constituer une institution d'un certain genre.

Je pense que la parole est donnée quand on appartient à un groupe : un syndicat, une famille, un métier, une association. Aussi, pour porter la parole de cet âge, il est à la fois nécessaire et important de faire groupe ensemble, au-delà de nos âges et de nos handicaps, afin que notre parole soit portée par des personnes qui sont des membres tous égaux, vivant ce vieillissement, ce changement physique (et psychique) qui se produit en nous à l'instar des adolescents. Bien sûr, ce ne sont pas les mêmes transformations, mais nous en subissons les conséquences, par ailleurs insuffisamment prises en compte par la société. De fait, je pense que toute une réflexion peut naître de cette confrontation amicale qui se (re)noue.

Par ailleurs, j'ai été ravie d'entendre précédemment toute une série de personnes dont la parole allait dans le sens que nous espérions, c'est-à-dire celui de rendre les gens à leur rôle de personnes à part entière, quel que soit leur âge, avec le désir d'être les acteurs de leur propre vie. Cela a notamment été exprimé par le vice-président Tabuteau qui a réaffirmé que, petit à petit, même le droit avait bougé et

79 M. de Hennezel, *La chaleur du cœur empêche nos corps de rouiller*, éd. Robert Laffont, Paris, 2008.

que nous étions nous-mêmes amenés à entrer dans cette partie de la vie, qui peut aussi être la fin de notre vie, comme des personnes qui ont droit à la parole, même si elles n'appartiennent à aucun groupe de type syndicat ou autre ; avec de ce fait le besoin d'avoir un porte-parole qui soit écouté de la puissance publique.

Je sais que mon ami Pascal Champvert est de notre côté pour appuyer nos idées et nos revendications, et apporter les choses dont nous avons vraiment besoin, des haltes de vie nécessaires, des ports d'attache, même s'il n'est pas lui-même un vieillard. Moi, en revanche, j'ai passé le cap des 90 ans depuis un moment ; et je suis contente de venir représenter un groupe de gens qui sont vieux, voire très vieux, et à qui l'on offre la parole dans un lieu public pour exprimer ce besoin à la fois d'exister, d'être entendu et d'apporter quelque chose de neuf à la société actuelle de plus en plus déracinée, égocentrique, égoïste.

Sachez qu'auparavant je me suis occupée, pendant un temps, de l'École des grands-parents européens (EGPE)⁸⁰, tant c'était un émerveillement d'être grand-mère, car c'est une période où l'on sait très bien fixer son énergie. Mais, bien sûr, avec le temps notre affectivité bouge, et je pense que lorsque l'on atteint la fin de l'âge d'or de la grand-parentalité l'on entre dans la dernière partie de la vie qui est la fin de vie.

Cela varie avec l'âge, mais à ce moment-là il y a une aspiration à trouver du sens à ce que l'on a vécu, à essayer d'utiliser notre expérience, de comprendre les modifications qui nous arrivent, de sourire d'un certain nombre d'aléas qui viennent à nous et de construire ensemble quelque chose qui donne sens, vie et goût à ces découvertes permanentes, car tous les matins l'on découvre quelque chose. Cela ne cesse pas, tant la vie est une curiosité formidable quand on essaie d'ouvrir ses yeux et ses oreilles. Alors, soudain, on découvre que l'on a le temps. On est disponible, et c'est fabuleux. Mais c'est aussi un âge qui peut être désastreux, car comment faire quand les portes se ferment pour en ouvrir d'autres ? Je crois que c'est tout un exercice formidable de renaissance permanente qui nous est proposé, de créativité, même dans les difficultés qui nous paraissent des choses très simples comme, par exemple, rester en équilibre sur un seul pied ou monter sur une chaise.

On perd d'un côté, mais l'on gagne de l'autre. Et avec le recul on a de l'humour et tout un champ d'échanges à faire. C'est pourquoi je me réjouis de participer à une association. Pourquoi ? D'abord, parce qu'elle me permet de ne pas rester isolée. Ensuite, parce qu'elle me permet d'échanger avec des personnes qui partagent mon expérience et d'être écoutée.

Toutes ces personnes se retrouvent dans des lieux d'hébergement de type maison de retraite, qui sont plus ou moins de qualité et qui délivrent des soins eux aussi plus ou moins de qualité. Ce sont là deux éléments de l'accompagnement du vieillissement. Mais le plus important reste la personne. En effet, la personne âgée est quelqu'un qui a des aspirations, des difficultés et qui réfléchit ; même abîmée

80 L'EGPE se veut un observatoire de la grand-parentalité, aux fins d'acquiescer une fonction de représentation des grands-parents auprès des pouvoirs publics, des organismes familiaux et sociaux, de la presse et du grand public.



dans ses capacités mentales, il reste toute l'émotion qui caractérise l'être humain qui vit d'échanges ; or tout cela n'est pas prévu dans beaucoup d'établissements que l'on note et juge uniquement sur des critères d'hébergement et/ou de soins, mais pas du tout sur l'accompagnement, l'intégration ou sur la participation active, c'est-à-dire sur cette aspiration qui fait que l'on cherche intérieurement et extérieurement à réfléchir au sens de la vie, à ce qui est au-delà de nous.

En ce cas, comment se préparer à mourir, à quitter ceux que l'on aime ? Que veut-on laisser ou ne pas laisser ? Dans ce contexte, de nombreuses questions se posent. Des résurgences du passé ou de la jeunesse, des idées auxquelles on n'avait pas pensé nous reviennent en mémoire. C'est pourquoi des richesses restent à explorer, et que stimuler la parole, le dialogue, la rencontre avec autrui est une nécessité. Et rester chez soi, dans son cocon, est formidable, car on bénéficie d'une liberté que l'on n'a pas quand on est dans un établissement avec des horaires et des règles strictes. Chez soi, on est libre : on peut, par exemple, prendre son café à 4 heures du matin si on le souhaite. Au sein de l'association OLD'UP, nous avons mené dans un établissement qui accueille les personnes âgées une action d'immersion, et une vingtaine d'entre nous, très vieux, sont allés passer vingt-quatre heures comme des résidents. Nous avons ainsi visité des lieux dans lesquels on a constaté que l'on pouvait bien vivre. Tout n'est donc pas horrible au sein des établissements de retraite.

M. Champvert a eu une idée que je vais citer : il a aidé à faire cohabiter au sein des établissements une association des familles et une association des résidents qui travaillent en coopération avec la direction. C'est-à-dire qu'il leur a donné la chance d'être des citoyens. Certes, nous sommes toujours des citoyens puisque notamment nous votons pour élire nos représentants à qui nous déléguons la gestion des affaires publiques, mais nous ne sommes pas toujours des citoyens dans les institutions : certaines d'entre elles nous privent de parole, ou nous soumettent à des règles qui font que l'on ne voit plus personne et que plus personne ne nous stimule et ne s'intéresse à ce que l'on a à dire.

Nous avons en effet besoin de faire société à tous les âges. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle l'on a voulu obliger les enfants à aller dès l'âge de trois ans à l'école pour se socialiser. Mais là où nous sommes, dans ces maisons de retraite, l'on prend tous nos repas dans la chambre, puis l'on y dort. Dans ces conditions, quand fait-on société ? Quand nous réunissons-nous pour former un groupe qui puisse impulser une action positive ?

Dans notre association, nous avons réussi à nous rassembler entre vieux pour faire différentes activités, et l'on a grand plaisir à se retrouver. Sans cela, ces rencontres, ces échanges seraient impossibles. Nous avons un appétit pour nous retrouver parce que nous échangeons des choses positives. Il faut donc trouver un stimulant, une motivation, et s'occuper de nos appétits spirituels et de nos souhaits d'émotions positives. C'est pourquoi il est si important de pouvoir donner à ces personnes âgées leur chance, c'est-à-dire la possibilité de se réunir, d'avoir la parole pour pouvoir échanger et expérimenter avec la société ; et que l'on se serve de la parole que l'on nous donne, que l'on échange avec nous, que l'on expérimente.



Denis Piveteau

*Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État,
modérateur de la table ronde*

Merci Madame de cette belle intervention. Vous avez parlé de Pascal Champvert à qui je vais donner la parole. Un directeur d'établissement pour personnes âgées, au fond, a-t-il les moyens de répondre aux aspirations des résidents, s'il faut vraiment les appeler des résidents ? M. Champvert ?

Pascal Champvert

Président de l'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA)

Malheureusement, il n'en a pas les moyens et n'est d'ailleurs pas évalué sur ce critère. C'est bien la base du problème.

Avant de commencer, permettez-moi, M. le président, de remercier les responsables du Conseil d'État et tout particulièrement Denis Piveteau de cette invitation à participer à ce colloque.

Je précise que l'AD-PA, que je préside, est l'association des directeurs au service des personnes âgées qui regroupe les directeurs d'établissements et de services à domicile. Dans sa présentation, Denis Piveteau pose la question du « quoi faire ? ». Ensuite, il parle du « comment faire ? ». Bien sûr, je souscris à ces questions dont l'une sera la deuxième partie de mon intervention. Mais, auparavant, je voudrais expliquer « pourquoi on ne le fait pas ». Je pense que l'on ne peut parler du « comment faire ? » que si, dans le secteur de l'aide aux personnes âgées, l'on se pose la question de « pourquoi cela ne fonctionne-t-il pas ? ». Sinon, si l'on va directement au « comment ? » sans se poser la question des obstacles, on n'avance pas. Or c'est ce que fait la France depuis trop longtemps.

Je ne lancerai pas de réflexion pour savoir à quel âge l'on est vieux. Ce serait trop long. Moi, à 63 ans, je vais bien et cela fait très longtemps que je me dis que je suis vieux. D'ailleurs, si l'on interroge les personnes présentes dans cette salle qui, à vue de nez, ont autour de 30 ans, il leur paraîtra évident que je suis vieux puisque j'ai l'âge de leurs parents.

Pour autant, je ne suis pas un grand vieillard et je ne prétends pas avoir l'âge de Marie-Françoise Fuchs.

Mais si l'on se contente de parler des plus de 80 ans, il faut bien garder en tête que cette tranche d'âge comporte au moins deux catégories, pour ce qui nous intéresse aujourd'hui : les 80 % qui vont bien, comme Marie-Françoise Fuchs, Line Renaud ou Edgar Morin ; qui certes ont du mal à monter sur une chaise mais qui pour le reste accomplissent de nombreuses choses ; et les 20 % que les collègues de l'AD-PA et moi-même essayons d'accompagner au quotidien, c'est-à-dire ceux qui présentent une vulnérabilité, un handicap, une fragilité. La grande difficulté est que l'on demande aux premiers de représenter les seconds. C'est certes toujours mieux que quelqu'un de plus de 80 ans parle au nom des siens que quelqu'un qui a moins

de 80 ans, sauf que les plus de 80 ans qui vont bien, par définition, ne savent pas ce que vivent les plus de 80 ans qui ont besoin d'être aidés. C'est le premier élément.

Le second élément est de savoir pourquoi cela ne fonctionne pas en France et, dans une moindre mesure, dans d'autres pays occidentaux. Selon moi, c'est parce que nous sommes dans une société qui pratique une discrimination extrêmement active, que nous relayons sans forcément en avoir conscience : l'« âgisme ». Si, dans ce colloque, je dis qu'il ne faut pas vieillir, tout le monde sera d'accord et répondra que c'est évident. En revanche, si je dis qu'il ne faut pas vieillir, ni être une femme, ni être juif, franc-maçon, communiste, noir ou handicapé, cela commencera à poser problème et il est probable qu'un certain nombre d'entre vous me couperont la parole. Or l'âgisme est une discrimination qui passe totalement inaperçue dans notre société, à tel point, même, que ce sont ceux qui luttent contre l'âgisme qui paraissent anormaux.

Mais l'on notera également que dans toute discrimination le groupe discriminant ramène une partie des discriminés dans le groupe des discriminants. Comme le disait très bien Simone Veil quand elle était ministre de Valéry Giscard d'Estaing : « Une femme qui fait de la politique dans les années 1970 doit avoir un comportement d'homme » ; une femme était donc acceptée et ramenée dans le camp des hommes si elle agissait en homme. Aujourd'hui, les choses ont évolué et les femmes ministres exercent leur métier en tant que femmes. Mais le principe reste valable pour toute discrimination. On peut donc ainsi ramener Marie-Françoise Fuchs dans le camp des jeunes, mais l'on ne peut pas y ramener un vieux qui est fragile, parle lentement et n'entend plus rien et qui donc, lui, est réellement vieux ; et de ce fait davantage victime de discrimination. Et cela fonctionne avec tout type de discrimination.

Dans ce contexte, j'espère que le nouveau président du Conseil de l'âge et vice-président du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), M. Jean-Philippe Viquant, s'appuiera sur une délibération déjà prise sous la présidence de Bertrand Fragonard, ancien président, qui rappelait que le Conseil de l'âge doit modifier le vocabulaire utilisé à l'encontre des personnes âgées actuellement dites « dépendantes », afin de lutter contre toute appellation stigmatisante et discriminante à leur rencontre⁸¹.

Ainsi, si nous ne changeons pas le vocabulaire, nous ne changerons rien à la situation. Par exemple, je suis d'accord pour parler de « résidence d'accompagnement et de soin pour aînés » plutôt que « d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes »⁸², parce que si on dit que c'est un EHPAD, cela signifie que ces personnes dépendent de leur famille ou des professionnels de santé.

Les démarches possibles

Dans ce contexte, quelles sont les démarches possibles ? Évidemment, une démarche de citoyenneté.

81 HCFEA, *Avis du Conseil de l'âge sur la terminologie du grand âge*, adopté par consensus lors de la séance du 30 septembre 2019.

82 *Ibid.*, p. 1.



Si l'on considère que les personnes âgées vulnérables ou fragilisées peuvent s'exprimer, alors elles ne sont plus dépendantes. Il faut donc partir du fait que l'on va s'appuyer sur leur parole. Et si l'on s'appuie sur leur parole, il ne faut, par contre, pas tenir compte du fait qu'elles sont vulnérables, mais tenir compte de leur handicap comme l'ont fait les intervenants de la deuxième table ronde. Ces personnes ont besoin d'être aidés, et on les aide à s'exprimer. C'est fondamental, comme nous le montrent les quelques citations ci-dessous.

"Il est beau ce nom Citoyennage, non? il dit l'essentiel. nous voulons être des citoyens engagés dans la société." - Phillippe Wender, Président de Citoyennage.

"On n'est pas à l'hôpital. Besoin d'aide certes, mais besoin de rester acteur de sa vie, on est pas des enfants" - Citoyennage Occitanie.

"Il faut développer les liens, l'ouverture entre le domicile et les résidences. La culture est un grand espace de partage." - Citoyennage Ile de France.

"Nous aurions aimé être traités comme n'importe quel autre individu âgé de moins de 60 ans et/ou actif. Au lieu de ça, nous avons ressenti cette vision négative de l'âge" - Citoyennage Occitanie.

*En établissement, on veut se sentir chez nous :
Recréer un environnement familial,
s'exprimer, être entouré tout en ayant un
endroit pour s'isoler.*

Citoyennage Normandie

Σπογγισμός Νορμανδία

*"Nous désirons retrouver la
vie d'avant, et même mieux..."*

Citoyennage Ile de France

*" Ne parlez plus en notre
nom"*

Citoyennage National

Récemment dans un colloque quelqu'un posait la question de savoir qui, mieux que les familles, peut parler au nom des personnes âgées ? Ce à quoi Philippe Wender, 86 ans, président de Citoyennage, a répondu : « *Les personnes âgées !* ». Il a raison.

Par exemple, je suis asthmatique. Est-ce que le Conseil d'État a demandé à mon pneumologue si je pouvais être invité à ce colloque ? Non. De la même façon, le mouvement #MeToo n'a pas demandé à des gynécologues s'il pouvait se créer. Pourtant, en matière de grand âge, beaucoup de personnes disent qu'il faut demander au gériatre des personnes âgées si ces dernières peuvent s'exprimer.

Or la citoyenneté n'est pas prendre la parole des personnes pour la donner aux familles, mais écouter la parole des personnes. C'est ce que nous essayons de faire dans les établissements et les services à domicile qui partagent l'analyse de l'AD-PA. Le président Piveteau posait la question de savoir si les CVS fonctionnent. Hélas non. On le sait depuis le début, et pas besoin d'un rapport de l'IGAS. Les CVS sont faits pour des gens qui réfléchissent, parlent, s'expriment et se contredisent aussi vite que nous tous. Donc le CVS marche très bien avec les administrateurs, les salariés, les familles. C'est un outil formidable pour les familles, mais à côté il y a des vieux qui sont là et parmi eux un plus courageux que les autres qui lève la main. Quand on lui donne la parole, il en est au second point quand on en est au cinquième. On l'écoute avec beaucoup de pitié, et il parle du deuxième point. Tout le monde a ri. Un peu gêné, on se dit que l'on aurait mieux fait de ne pas lui donner la parole. Il le comprend et se dit qu'il ne parlera plus car il n'est pas écouté. Mais il continuera à venir pour les propos intéressants qu'il peut entendre.

Et après, l'on se demande pourquoi les personnes âgées dépendantes ne s'expriment pas ; tout simplement parce que si l'on voulait vraiment écouter les gens vulnérables, il faudrait aller à leur rythme. Cela signifie donc que la citoyenneté doit être adaptée. Dans le monde du handicap, on a développé une méthode : le facile à lire et facile à comprendre (FALC). Il faut le développer ici aussi. Ce faisant, on peut faire en sorte qu'il y ait des conseils de résidents des établissements et des services à domicile où l'on réunit les personnes âgées avec un animateur et un psychologue qui les aident à élaborer leur pensée et à mieux participer, afin que l'on puisse écouter ce qu'elles ont à dire.

Conclusion

Si l'on veut vraiment que les personnes âgées dans les établissements et dans les services à domicile soient réellement entendues, c'est à nous de mettre en œuvre, non pas uniquement des dispositifs juridiques, ceux-là existent, mais des dispositifs concrets pour écouter leurs paroles et cesser d'être en position haute avec des gens qui sont dépendants.

Il y a quelques années, une étudiante camerounaise me rappelait qu'au Cameroun, quand des gens ont des troubles cognitifs, on dit qu'ils sont tellement hauts qu'ils parlent aux esprits. En Occident, on considère qu'ils sont tellement bas qu'il est inutile de les écouter. On est bien là au cœur d'un problème insoluble : on ne peut pas écouter les personnes dépendantes, on ne peut écouter que les personnes âgées qu'on respecte.

Denis Piveteau

Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État,
modérateur de la table ronde

Merci M. le président. Au Conseil d'État, cette question de la discrimination s'est déjà posée. Rappelons que les deux concepts de discriminations directe ou indirecte existent. On en a connaissance en droit positif et même en droit direct. Notons qu'il n'y a pas de discrimination directe au sens de l'article L. 1132-1 du code du



travail ; c'est-à-dire une disposition qui exclurait délibérément, intentionnellement, par exemple, à raison de l'âge sauf exception s'il s'agit d'une barrière d'âge vis-à-vis de certains métiers ; ce qui d'ailleurs donne lieu à de nombreux contentieux et à une jurisprudence abondante.

En revanche, le vrai problème qui se pose à nous est ce que le droit communautaire a forgé autour de la notion de discrimination indirecte ou dissimulée, de fait plus difficile à appréhender parce qu'elle ne laisse pas les mêmes traces qui même intentionnelles mènent à une sélection de fait.

Marie-Françoise Fuchs

Présidente d'honneur de OLD'UP

J'ai assisté à de nombreux conseils de vie sociale (CVS) et j'ai ensuite eu la chance de pouvoir rencontrer certaines des personnes de la réunion en tête à tête. Aussi bien du côté du personnel, comme par exemple l'infirmière-chef de l'établissement, que du côté des familles, tous ont exprimé qu'ils ne se sentaient pas la liberté de parler. Et c'est un des handicaps de ces réunions du CVS où les personnes concernées ne se sentent pas libres de parler. Ce sont des organisations qui, malheureusement, comme beaucoup d'autres, sont nées avec une idée législative extrêmement intéressante, voire généreuse, mais qui ont du mal à la mettre en pratique dans la réalité.

Denis Piveteau

*Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État,
modérateur de la table ronde*

Merci de cette transition, car c'est la question qui se pose à notre dernier intervenant, M. Jean-Philippe Vinquant : a-t-on la liberté de parler quand on est vieux au Conseil de l'âge du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge ?

M. l'inspecteur général, vous avez la parole.

Jean-Philippe Vinquant

*Inspecteur général des affaires sociales,
président du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge*

Merci M. le président. À votre question, la réponse est évidemment « oui ». Tout le monde a la liberté de s'exprimer au Conseil de l'âge. Et c'est au titre de cette présidence récente que j'assure que je vais essayer de vous apporter les éclairages issus des travaux du Conseil de l'âge et de la voix des membres dudit Conseil, sachant que Pascal Champvert en a une plus longue expérience que moi puisqu'il y siège depuis plusieurs années.

Dans ce contexte, la question de la participation des personnes, du renforcement de la capacité à être actrices de leur parcours et aussi, d'une certaine façon, de leur accompagnement. Ce sont des questions cruciales, centrales pour notre Conseil. Je



vais les évoquer sous deux angles, qui ont déjà été tracés par le président Piveteau : d'abord, l'association de la personne directement sur l'accompagnement et les différents dispositifs qui vont venir, à un moment, répondre à un certain nombre de ses besoins et prendre aussi le recul sur la question de l'association des personnes représentant des personnes concernées à la conception, à l'évaluation, à la mise en œuvre des politiques publiques, y compris celles que déploient parfois des acteurs privés, qui viennent impacter leur vie et leur parcours. Il y a bien des questions qui concernent spécifiquement les personnes âgées et les personnes retraitées, comme tout le monde et comme tout citoyen pour lequel il y a aussi ce sujet de la contribution qu'elles peuvent apporter dans un certain nombre de débats, discussions ou réformes.

On ne peut pas réfléchir à cette question sans prendre en compte le contexte qui a prévalu lors de la crise du Covid-19 et la façon dont elle a été gérée par le Gouvernement. Je pense que l'on n'a pas encore tous les éléments de recul pour tirer la leçon de l'ensemble des enseignements de ce qui a été un choc d'une dureté incroyable à la fois pour les personnes âgées, leurs familles, les institutions et les services qui les accompagnent ; sans même mentionner les avis du Conseil national consultatif d'éthique, ou du Défenseur des droits. Au Conseil de l'âge, nous avons fait un séminaire sur les enseignements à tirer de la crise du Covid-19 s'agissant plus particulièrement de la prise en compte des libertés fondamentales des personnes : faut-il arrêter les visites pour les protéger ? Faut-il poursuivre les visites pour que les personnes âgées puissent voir leurs amis, leurs proches, ou se déplacer dans l'établissement ? Je pense qu'il nous faudra du temps pour avoir un véritable retour d'expérience de la crise du Covid-19 qui nous a montré à quel point les personnes doivent pouvoir rester en capacité d'être acteurs de leur accompagnement et de leur parcours de vie.

Il faut noter que lorsque l'on parle de cette frange de la population des personnes âgées, on est dans une situation où elle n'est pas du tout minoritaire. Le vieillissement de la population, les perspectives démographiques font que les personnes de plus de 65 ans, qui représentent 20 % de la population en 2020, devraient représenter 30 % en 2050. Et si l'on prend les personnes de 85 ans et plus, potentiellement limitées dans leur autonomie, leur nombre devrait passer à 4,8 millions en 2050. Nous sommes donc avec des groupes très importants dans une société vieillissante. C'est pourquoi l'ensemble des dispositifs dont nous parlons doit prendre en compte cette évolution fondamentale.

Sur ces questions, le Conseil de l'âge a considéré que, comme toutes les personnes potentiellement exposées à des fragilités, à des vulnérabilités, les personnes âgées et surtout très âgées sont plus sujettes à des situations où les soins, les accompagnements qui sont délivrés ne sont pas forcément en accord profond avec leurs souhaits, désirs ou convictions. Ce qui pose la question d'une bonne appréhension par ces personnes de l'évaluation de leur situation et de l'accompagnement qui leur est, ou leur sera, proposé.

Certes, le code de l'action sociale et des familles garantit aux personnes âgées et très âgées les mêmes principes d'association et de libre choix pour le plan d'aide,



ou le projet individuel qui peut leur être proposé ; mais en dehors de ces éléments très transverses à l'ensemble des publics présents dans la nouvelle définition du travail social inscrite, en 2016, dans le code de l'action sociale et des familles, les personnes doivent être associées à la construction des réponses à leurs besoins en s'appuyant sur leur expertise, ou leur expérience.

Notons que l'on trouve moins d'éléments prenant en compte cette volonté d'accompagner l'autodétermination des personnes sur le champ de l'âge, par rapport à celui du handicap où ces éléments sont plus fortement pris en compte dans la vie des personnes. Ce constat apparaît même au niveau du travail des équipes médico-sociales qui évaluent et proposent un plan d'aide aux personnes. Dès lors, on s'aperçoit que le libre choix des personnes garanti par les textes de loi ressemble plus au libre choix du service de l'établissement qui va être récepteur du plan d'aide et de l'accompagnement humain qui est proposé, plutôt qu'une sorte de libre choix vis-à-vis des projets individuels des personnes, ou de leur volonté de poursuivre tel ou tel mode de vie, ou projet de vie qui lui serait propre.

Une fois ces éléments de parcours définis, reste la question du recueil le plus fréquent et le plus sincère possible du ressenti des personnes par rapport aux conditions de leur accompagnement, et aux différentes aides qui leur sont apportées, notamment par des aidants familiaux, des services professionnels, ou des bénévoles. Le président Piveteau citait le dispositif des Conseils de vie sociale (CVS) dans les établissements et dans les services. Il existe une petite imprécision du droit pour savoir si les services d'aide à domicile doivent nécessairement constituer des CVS. On a, en quelque sorte, ce rendez-vous entre ceux qui sont en charge du service et les personnes qui sont directement concernées. Il y a bien eu une réforme des Conseils de vie sociale qui s'est opérée par un décret du mois d'avril 2022⁸³ dont le Conseil de l'âge a été saisi, non pour avis au titre de ses missions obligatoires, mais plus à titre d'information. Ce qui ne nous a pas empêché de débattre au sein du Conseil de l'âge.

Par rapport à ce constat assez dur que, globalement, les CVS ne fonctionnaient pas de façon optimale, le texte pris à l'issue d'une assez longue période de concertation est venu apporter des éléments qui semblaient positifs au Conseil de l'âge à travers la volonté d'élargir la représentation, la représentativité des Conseils de vie sociale. Évidemment, les familles, les proches aidants, les associations peuvent être mobilisés, y compris des associations qui représentent les personnes âgées, pas simplement celles qui sont au sein de l'établissement, pour promouvoir un élargissement du rôle du CVS sur les sujets des droits et libertés des personnes, et sur les sujets de bientraitance ou de prévention de la maltraitance.

Néanmoins, comme toujours, l'important reste les modalités de mise en œuvre, le « comment fait-on ? ». C'est la question des moyens que l'on met en place pour s'assurer que les réunions soient bien préparées, que les personnes aient non seulement voix au chapitre, mais puissent aussi s'exprimer dans de bonnes conditions. Ce sont aussi les questions de formation, à la fois pour ceux qui

83 Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation.



organisent les réunions des CVS et pour ceux qui y participent. Et tout cela ne fonctionnera bien que si les modalités d'organisation permettent véritablement l'expression des personnes dans une démarche sincère où l'on écoute pour prendre en compte, et pas simplement pour se donner *quibus* d'un temps de parole. Par ailleurs, on notera que le décret de 2022 est relativement récent et fait l'objet d'un certain nombre de critiques, notamment de collectifs d'associations ou d'institutions, qu'il faudra suivre⁸⁴.

Sur la question du respect des libertés fondamentales des personnes, il y a le moment important de l'adhésion au projet collectif d'un établissement ou d'un service, et en EHPAD matérialisé par le contrat de séjour et ses annexes. C'est un moment très important où il semble nécessaire de repenser d'une certaine façon les conditions dans lesquelles la personne consent *a priori* à renoncer à un certain nombre de libertés au titre de sa sécurité et du maintien de son intégrité physique et les conditions actuelles d'entrée en EHPAD, d'autant plus que cette arrivée est très souvent précipitée et se fait dans un moment de rupture qui ne favorise pas le libre consentement éclairé de la personne âgée à la restriction d'un certain nombre de ses libertés.

La représentation des personnes

La représentation des personnes dans la définition des politiques publiques s'exprime à différents niveaux, mais surtout au niveau territorial assuré par les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, qui ont pris le relai des comités départementaux représentatifs des personnes âgées et des personnes en situation de handicap. Ces conseils, après une phase d'installation assez longue – certains départements ont mis 18 à 24 mois à les mettre en place – fonctionnent dans l'ensemble des départements. Ils tiennent trois réunions en moyenne par an et rendent des avis sur tous les plans, schémas et projets pour lesquels un avis est obligatoire. L'appréciation de ces Conseils varie selon la qualité de leurs prestations et de leur méthode de concertation : est-on informés très en amont, dispose-t-on des bons documents, des bons éléments pour émettre un avis éclairé ? A-t-on des éléments d'évaluation ? Les rapports de synthèse qui sont faits, les remontées des rapports d'activité du conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA)⁸⁵ montrent que plus la démarche est appropriée et portée politiquement dans les conseils départementaux, et plus les membres de ces conseils se sentent utiles dans leur rôle effectivement de conseil.

Le Conseil de l'âge du HCFEA

Au Conseil de l'âge, nous avons un rôle de débat, de discussion. Nos travaux permettent une représentation des associations et/ou des organisations syndicales représentant les retraités et les personnes âgées, au nombre de dix-sept sur un total de quatre-vingt-sept personnes. On peut relever une minorité numérique. Et s'il s'agit d'une minorité, cela ne se ressent pas dans les séances.

⁸⁴ Voir, par exemple : <https://www.agevillage.com/actualites/cvs-2023-les-associations-de-familles-ne-sont-pas-satisfaites>

⁸⁵ Instance de démocratie participative locale en faveur des personnes âgées et des personnes handicapées.



Les débats sont très intenses et très vivaces, les représentations et les représentativités sont assez anciennes, fondées sur la représentativité syndicale pour les organisations syndicales ou sur la représentativité pour le collège des personnes âgées de la CNSA qui élit les douze représentants des personnes âgées au sein du conseil de la CNSA.

Il faut aussi regarder l'émergence de nouvelles représentations comme les associations OLD'UP. Nous avons au sein du Conseil une représentante de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), mais il existe aussi un Collectif national autoproclamé de la vieillesse. C'est intéressant de voir comment font ces personnes pour être en contact avec d'autres types de représentants ; sans oublier que dans toutes les démarches d'associations citoyennes des personnes concernées, personnes âgées ou citoyens ordinaires, il existe de nombreuses façons d'agir comme nous le montre, par exemple, le débat grand âge et autonomie qui a su associer des groupes de personnes au sein d'ateliers, de *forums*, ou d'*agoras*.

Il y a actuellement en cours un Conseil national de la refondation (CNR) « bien vieillir »⁸⁶ et aussi beaucoup de consultations qui donnent l'occasion de toucher un nombre de personnes beaucoup plus important sur des territoire plus nombreux que ne peut le faire notre Conseil de l'âge ; ce type de démarches permet d'avoir des débats très riches, mais pose la difficulté de convoquer mensuellement l'ensemble des représentants concernés.

Denis Piveteau

Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État,
modérateur de la table ronde

Merci M. l'inspecteur général. Nous sommes en effet tous concernés par la différence entre le handicap et le grand âge. Nous sommes arrivés à la fin de notre séance, et je donne la parole au public pour un échange de questions/réponses avec nos intervenants.

86 Voir les trois objectifs du CNR La fabrique du « bien vieillir » : redonner sens aux métiers du grand âge ; renforcer le lien social et la citoyenneté ; adapter la société au vieillissement (site Internet : www.conseil-refondation.fr).



Échanges avec la salle

Question du public

Qu'est-ce que le Conseil de l'âge pense de l'affaire ORPEA révélée dans le livre Les Fossoyeurs⁸⁷ qui montre à quel point le profit passe avant toute considération humaine envers les personnes âgées ?

Denis Piveteau

On peut l'élargir la question et ne pas la limiter au Conseil de l'âge. La prise de parole des personnes âgées en établissement est-elle de nature à éviter que se reproduisent des phénomènes de maltraitance, de mauvais traitements, de mauvaise prise en charge ? Comment ce sujet rencontre-t-il la thématique malheureusement très illustrée des situations de maltraitance ?

Jean-Philippe Vinquant

Premièrement, le Conseil de l'âge a salué à la fois l'action des pouvoirs publics en termes de contrôle et les mesures législatives qui sont venues renforcer la transparence sur l'utilisation des financements des EHPAD, et cette moralisation, d'une certaine façon, de la question de savoir où vont les financements publics octroyés aux établissements s'ils ne sont pas consacrés très directement à la mobilisation des moyens prévus dans le tarif soin, dans le tarif dépendance. C'est un sujet qui préoccupe, sur lequel nous avons une forte attention et dont nous avons salué les avancées.

J'en viens au lien que fait le président Piveteau avec le sujet de la prise de parole. Je pense que nous sommes dans un système où effectivement ces personnes très âgées, vulnérables et leurs familles sont dans cette situation particulière, à la différence du handicap, où le séjour en EHPAD vient à l'issue d'une rupture. Cela sera pour une période de temps moins longue qu'une période de vie avec un handicap. L'espérance de vie avec handicap a très fortement augmenté pour un grand nombre de handicaps ; et donc cette situation transitoire du séjour en EHPAD, à l'issue d'une rupture, ne favorise pas un investissement fort, car les personnes en EHPAD y séjournent pour un délai de 18 à 24 mois.

La question est de vraiment faire en sorte que tous ces faits, qui peuvent provoquer des situations de très mauvaise prise en charge ou de très mauvais traitement, puissent être également détectés par les autorités à partir de l'expression des personnes elles-mêmes. Et quand cela se passe au sein de

87 V. Castanet, *Les Fossoyeurs - Révélations sur le système qui maltraite nos aînés*, éd. Fayard, Paris, 2022 (prix Albert Londres 2022, prix Babelio non-fiction 2022, prix du livre du journalisme 2022) ; et *Les Fossoyeurs*, éd. augmentée de dix chapitres inédits, éd. J'ai lu, Paris, 2023.

l'établissement, la personne peut craindre de ne pas être écoutée par une forme de représailles : « tu t'es plaint, tu vas voir comment on va te traiter ». C'est pourquoi l'entrée de représentants extérieurs aux EHPAD, notamment des associations de personnes âgées, peut ainsi venir en aide ou conforter des personnes quand elles veulent s'exprimer. Il faut donc vraiment espérer qu'il y ait une forme de libération de la parole, de rupture de cette « loi du silence » qui est : « si je me plains, je vais en subir les conséquences ».

Le président Piveteau l'a rappelé dans une note d'orientation de la commission pour la lutte contre la maltraitance et la promotion de la bientraitance : il y a toute une chaîne du repérage du signalement à partir de l'expression des personnes ou d'autres signaux qui doit être absolument confortée pour que ce type de situation ne se reproduise pas, ou en tous cas soit rapidement détecté et qu'il y soit vite remédié.

Marie-Françoise Fuchs

Je souhaiterais souligner trois points.

Le premier point est comment matérialiser le fait que la loi est appliquée, ou que les conseils retenus sont concrétisés ? C'est quelque chose de très difficile à connaître sur un nombre aussi important d'institutions. Comment imaginer une façon de savoir si les bonnes idées qui émergent sont véritablement traduites dans la réalité ?

Le deuxième point a trait à la question de la formation de ceux qui entourent les personnes âgées. Dans les visites et les séjours qu'on a pu faire dans les établissements, j'ai remarqué qu'il y avait quatre méthodes qui favorisaient un regard différent : la méthode Montessori pour les vieux, la méthode validation⁸⁸, la méthode humanité⁸⁹, et les chiens de compagnie qui sont un apport assez extraordinaire pour les personnes âgées et qui sont élevés par l'association Handi'chiens⁹⁰. Il ne faut peut-être pas négliger cet aspect d'une formation qui conduit les personnes qui entourent, par les services et les soins, les résidents à être sensibilisées à cet aspect de la rencontre de la personne à la personne.

Enfin, le troisième et dernier point concerne le fait que l'être humain ne s'épanouit pas dans la solitude ou l'isolement, et que la rencontre réelle entre deux êtres est essentielle. C'est un appel à la vie qui compte plus que tout.

Emmanuel Hirsch, dans son dernier livre⁹¹ constate notamment que l'on meurt mal en France, souvent sans bénéficier d'un environnement favorable à une fin de vie apaisée et, s'appuyant sur de nombreux témoignages, s'interroge

88 Méthode qui a pour objectif principal de maintenir la communication dans le soin aux grands vieillards désorientés, afin de les accompagner dans une relation respectueuse de leur identité.

89 Méthodologie de soin qui vise à améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées ou dépendantes en leur offrant un soutien respectueux, empathique et individualisé.

90 L'association française Handi'chiens éduque les chiens destinés à être remis aux personnes en situation d'handicap.

91 E. Hirsch, *Devoir mourir, digne et libre*, éd. du Cerf, Paris, 2023.

sur notre confrontation à la finitude humaine et argumente en faveur d'une démarche démocratique exigeante en termes de respect et de justice. C'est extrêmement important, car je pense que dans ces structures il y a une vie intime qui se crée : une famille, un réseau, quelque chose qui, lorsque ça fonctionne bien, est extraordinaire, et que l'on néglige trop souvent de favoriser. Il faut donc changer cela, car ce qui se passe dans chaque établissement entre les personnes des différents groupes est très important.

Pascal Champvert

Pourquoi ORPEA a-t-il dysfonctionné ? Parce que les anciens dirigeants étaient profondément dysfonctionnels, ce n'est pas moi qui le dis mais les actuels dirigeants. Tout le monde est d'accord. L'État a bien fait de diligenter une enquête IGAS-IGF qui a montré que ce que disait le journaliste d'investigation Victor Castanet était parfaitement exact.

Mais une fois que l'on a dit cela, il me paraît intéressant de voir la raison pour laquelle un système aussi scandaleusement dysfonctionnel a duré aussi longtemps. C'est parce que le système d'accompagnement des personnes âgées vulnérables en France est en lui-même profondément dysfonctionnel. Rappelons que 80 % des établissements sont publics ou associatifs, et que dans l'ensemble des services à domicile 70 % sont publics et associatifs.

Dans ce contexte, pourquoi le système dysfonctionne-t-il ? Pour au moins deux raisons.

La première est que l'on ne passe pas assez de temps avec les personnes âgées. Le nombre de professionnels dans les établissements et les services à domicile est insuffisant. C'est un point important qu'il ne faut pas avoir peur de souligner.

La seconde raison est que, fondamentalement, et beaucoup d'intervenants l'ont dit sur d'autres sujets, sur le continuum sécurité et liberté, nous sommes tous pour la liberté pour nous, et pour la sécurité pour les gens que nous aimons.

Précédemment, Mme Fuchs faisait allusion à l'adolescence. Qu'est-ce que l'adolescence ? C'est le moment où de jeunes garçons et filles vont, parce qu'ils ont une énergie colossale, se séparer de leurs parents ou des adultes qui les ont élevés avec tout l'amour et toute la volonté de sécurité pour vivre leur vie. Ce faisant, ils vont repousser ces parents tellement aimants, tellement dans la sécurité.

En revanche, quand on a 85 ans et qu'on est vulnérable, on n'a plus l'énergie de tenir à distance ses propres enfants devenus aimant dans la sécurité. Or qui a constitué le modèle EHPAD ? C'est l'État. À la demande de qui ? Des familles. Car les familles enferment et attachent. Ainsi, nombre de vieux messieurs et de vieilles dames sont enfermés en établissement ou chez eux. C'est une honte démocratique, mais ils sont enfermés « par amour ». C'est mon quotidien. Il faut se distancier de cela.

Le drame de ma profession est que bien souvent, nous ne savons pas nous opposer à ces familles qui nous disent : « Attachez, enfermez Maman ». Pourquoi ne le pouvons-nous pas ? Parce que la société ne nous y aide pas. Parce que la société nous encourage à attacher et à enfermer.

En marge du colloque, Mme Fuchs exprimait sa sympathie sur ce que j'ai tenté de faire avec mes équipes dans les établissements que je dirige. Je le disais tout à l'heure au moment du déjeuner : je l'ai fait contre la société, et ce n'est pas normal. C'est-à-dire que contre la société, j'ai dit : « Là où je dirige un service à domicile, comme en établissement, nous n'attacherons pas, nous n'enfermerons pas ». Ce faisant, j'ai dû affronter avec mes équipes l'ire d'un certain nombre de familles « très aimantes ».

Ce dont je donne acte à tous les élus locaux du Val-de-Marne est qu'à chaque fois que les familles ont écrit à un élu local ou au préfet, ceux-ci ont toujours répondu : « Au fond il a raison : Il ne faut pas enfermer ou attacher ». Ainsi, d'une certaine façon, la société m'a un peu soutenu, mais il faut beaucoup se battre, et c'est cela qui est anormal. Il faut bien avoir en tête que les professionnels de santé et les familles veulent avant tout de la sécurité. Aussi, la seule façon de s'en sortir est de s'appuyer sur la parole des personnes âgées, parce qu'elles sont pour la liberté ayant vécu dans la France d'après-guerre où il faisait bon vivre, une France qui respectait davantage qu'aujourd'hui la liberté de chacun sans contraindre inutilement les gens ou sans les enfermer chez eux au moindre virus ; et c'est pour cela que leur parole doit être première.

Denis Piveteau

*Président adjoint de la section sociale du Conseil d'État,
modérateur de la table ronde*

Merci à tous pour ces propos. Je donne la parole à notre grand témoin, Dominique Libault, afin qu'il conclut notre séance.

Dominique Libault

*Président du Haut Conseil au financement de la protection sociale
et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale,
grand témoin*

Il y aurait beaucoup à dire sur l'usager acteur et le grand âge, mais je souhaiterais revenir sur le libre choix, dont on n'a pas parlé, en établissement. Il faut rappeler que le premier élément du libre choix pour la personne âgée réside dans son écoute, dans la prise en compte de sa parole concernant son choix de vie.

Je pensais aborder ce sujet avant que le président Champvert n'en parle. C'est vrai qu'il ne faut pas occulter le sujet de la famille confrontée à la personne âgée, y compris sur son choix de vie. Ce sujet touche ou touchera chacun d'entre nous. Alors oui, bien sûr, il faut écouter la parole de la personne âgée, mais le déni existe

aussi chez elle qui peut entraîner le risque qu'elle se retrouve aux urgences dans la plus mauvaise situation. Il y a donc un dialogue constant à promouvoir de part et d'autre, sans condamner quiconque, et en considérant ce que n'apporte pas le service public dans l'accompagnement du parcours de la personne âgée.

Ensuite, on a l'impression d'être tous d'accord sur ce qu'il faut faire par rapport à ce que se passe en établissements et en matière de service à domicile. Mais en réalité il existe un *hiatus* entre ce *consensus* et la réalité des politiques publiques aujourd'hui en France. Nous n'avons pas en France de politique de qualité, donc de bonne prise en charge envers les personnes âgées ; c'est-à-dire qu'on ne pilote pas nos outils dans la contractualisation avec les établissements ou les groupes vers cet objectif qualité. Vous parliez d'ORPEA, mais le problème est que l'État n'est pas capable de dire au groupe ce qu'il exige en contrepartie de l'argent public octroyé. Il n'existe pas de contrat entre l'État et les groupes privés. Il n'y a pas de demande des pouvoirs publics, ni d'exigence notamment sur le domaine que je vais aborder ensuite.

L'État est en effet crédule et, d'une certaine manière, inerte. Il continue à financer en fonction de la pathologie sans prendre en compte les sujets de qualité, y compris sur la relation aidant-aidé, la prise en compte de la parole, la co-construction, etc., tous ces éléments si bien évoqués par Mme Fuchs.

J'ai plaidé plusieurs fois pour des fonds « qualité », pour des incitations. Elles n'existent quasiment pas. Il y a bien sûr énormément d'établissements qui font des choses très bien, mais ce qui ressort est l'hétérogénéité. Ce n'est pas une politique qui est voulue, ni dans la contractualisation, ni dans le financement, ni dans les formations. Et je pense, pour avoir constaté cette hétérogénéité d'établissements, que tout se joue à 90 % dans le management et dans la formation des équipes⁹².

Toutefois, il existe de très grandes différences entre les établissements, ce qui se fait que certains y parviennent en dépit des difficultés, sans que l'on puisse automatiquement étendre les bonnes pratiques. Cela passe énormément par les formations des managers. Je me bats sur les groupes privés, car il faut savoir qu'aucune exigence de formation n'est requise pour quelqu'un qui pilote un EHPAD privé. Ce qui peut amener n'importe qui à sa direction ; alors que du côté d'un EHPAD public on exige une formation de dix-huit mois au sein de l'École des hautes études en santé publique (EHESP).

Toujours en matière de formation, je connais très bien celles qui existent pour les aides-soignants qui travaillent sur ces sujets de la relation aidant-aidé, de l'écoute de la personne, notamment pour les personnes en difficultés cognitives. Cela ne s'improvise pas de pouvoir entrer dans une relation de confiance avec une personne qui a des difficultés cognitives, mais s'apprend. Et, une fois qu'on l'a appris, cela change énormément de choses. Malheureusement, ce n'est pas le droit commun aujourd'hui. Or la mise en place de cette politique de la qualité passe par des choses très concrètes qui ne me semblent pas si difficiles que cela à mettre en œuvre, mais qui n'avancent pas suffisamment.

92 Voir : D. Libault, *Concertation – Grand âge et autonomie*, rapport, 28 mars 2019.



Mme Fuchs a très bien parlé de l'importance de la sociabilité, de ce qu'apporte le lien entre personnes âgées, et le fait de s'écouter et de s'apporter mutuellement. Et quand bien même toutes les personnes âgées n'auraient pas la capacité d'expression, de raisonnement et d'émotion de Mme Fuchs, cela nous apporte à tous énormément. C'est pourquoi il faut être conscient qu'en se privant de la parole des personnes âgées et des personnes en situation de vulnérabilité, nous nous privons de notre propre humanité.



L'utilisateur acteur et la situation de précarité

Cette table ronde est consacrée à la situation des personnes en situation de précarité qui se heurtent encore trop souvent à l'anonymat et au silence, ainsi qu'aux leviers qui peuvent être mis en œuvre pour leur redonner toute leur place dans leur accompagnement sanitaire et social.

Sommaire

Biographie des intervenants.....	109
Actes de la table ronde.....	111
Échanges avec la salle.....	125



Biographie des intervenants

Les fonctions mentionnées sont celles exercées à la date de la conférence

Modérateur

Louis Gallois

Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise, ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS)

Ancien élève à l'École nationale d'administration (ENA, promotion « Charles de Gaulle »), Louis Gallois a occupé plusieurs fonctions au sein des ministères de l'économie et des finances, de l'industrie, et de la défense, parmi lesquelles celles de directeur de cabinet de J.-P. Chevènement (ministre de la recherche et de la technologie, puis ministre de la recherche et de l'industrie), de directeur général de l'industrie et de directeur du cabinet civil et militaire de J.-P. Chevènement (ministre de la défense). Il a ensuite dirigé plusieurs entreprises : SNECMA, Aérospatiale, SNCF, EADS, avant d'être nommé Commissaire général à l'investissement (2012-2014), puis président du Conseil de surveillance de PSA (2014-2021). De 2012 à 2020, il préside la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) et, depuis 2016 (jusqu'en 2024), le Fonds d'expérimentation contre le chômage de longue durée (zéro chômeur).

Intervenants

Marine Jeantet

Directrice générale de l'Agence de la biomédecine, ancienne déléguée interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté au ministère des solidarités et de la santé

Médecin spécialiste en santé publique (faculté de médecine Necker - Paris/Lille) et inspectrice générale des affaires sociales (IGAS), Marine Jeantet a commencé sa carrière comme conseillère technique à l'agence française des produits de santé (2002-2007), avant d'intégrer la Caisse centrale de la mutualité sociale agricole. En 2007, elle rejoint la direction de la Sécurité sociale comme adjointe au sous-directeur du financement du système de soins (2007-2010), puis comme conseillère médicale du directeur (2010-2011). Elle devient par la suite inspectrice 1^{re} classe à l'IGAS où elle officie de 2011 à 2014. Marine Jeantet a été directrice des risques professionnels à la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) de 2015 à 2019, puis Haut-Commissaire à la lutte contre la pauvreté auprès du préfet de la région Île-de-France (2019-2020), et déléguée interministérielle à la prévention et à la lutte contre la pauvreté au ministère des solidarités et de la santé (2020-2023). Marine Jeantet a été nommée directrice générale de l'Agence de la biomédecine le 29 janvier 2023.

Marie-Aleth Grard

Présidente d'ATD Quart Monde

Photographe de profession, Marie-Aleth Grard est diplômée de l'École Louis Lumière à Paris. En 1983, elle intègre le Commissariat à l'énergie atomique comme photographe scientifique et technique. Alliée bénévole du Mouvement ATD Quart Monde, depuis 1982, elle a notamment été déléguée locale de l'association dans l'Essonne (1983-1999), responsable nationale de Taponi, la branche enfance de l'association (1999-2007), avant de rejoindre la délégation nationale du mouvement ATD Quart Monde (2014-2018). Vice-présidente d'ATD Quart Monde France depuis 2008, elle en devient présidente en juillet 2020. Elle a également été nommée, en 2008, membre du Conseil économique social et environnemental (CESE) dans le groupe des personnalités qualifiées, au nom d'ATD Quart Monde. Son mandat, renouvelé en 2015, a pris fin en 2021. Elle a siégé dans deux sections, la section des affaires sociales et de la santé, et la section de l'éducation, de la culture et de la communication. En 2015, elle a été rapporteure de l'avis « Une école de la réussite pour tous » et, en 2017, co-rapporteure de l'avis « Le revenu minimum social garanti ». Marie-Aleth Grard est auteure du livre *L'égalité des invisibles : quand les sans voix parlent de l'école* (éd. du Bord de l'eau et éd. Quart Monde, 2022).

Jean-Benoît Dujol

Directeur général de la cohésion sociale (DGCS)

La formation initiale et le parcours professionnel de Jean-Benoît Dujol lui ont permis d'avoir une approche diversifiée et opérationnelle de l'élaboration et de la mise en œuvre des politiques publiques. Ancien élève de l'École nationale d'administration (ENA), il démarre en 2004 sa carrière comme chef du bureau des prestations familiales et des aides au logement à la direction de la Sécurité sociale (DSS). Après avoir été directeur de cabinet adjoint de Martin Hirsch, alors Haut-Commissaire aux solidarités actives contre la pauvreté et Haut-Commissaire à la jeunesse, il devient, en 2010, directeur de l'Agence du service civique. À partir de 2012, il revient à la direction de la Sécurité sociale (DSS) comme sous-directeur de l'accès aux soins, des prestations familiales et des accidents du travail. Il rejoint ensuite le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse afin d'y occuper les fonctions de directeur de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative (DJEP-VA), et de délégué interministériel à la jeunesse pendant plus de sept ans. Affecté au sein du ministère du travail, de l'emploi et de l'insertion (MTEI), en 2021, il est alors chargé en tant que directeur de projet de conduire les travaux de conception et de mise en œuvre du Contrat d'engagement jeune (CEJ). En juin 2022, il est nommé directeur de cabinet du ministre des solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Jean-Benoît Dujol est, depuis le 20 juillet 2022, directeur général de la cohésion sociale (DGCS).



Actes – L’usager acteur et la situation de précarité

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d’entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde*

La dernière table ronde de ce colloque est consacrée à l’usager acteur et la situation de précarité. Elle s’insère dans la continuité des sujets traités précédemment, tant les éléments de résonance sont nombreux entre les problématiques qui ont déjà été soulevées et les nôtres.

Pour débattre de ce sujet, j’ai l’honneur et le plaisir d’accueillir trois personnalités : Mme Marine Jeantet, directrice générale de l’Agence de biomédecine, qui a surtout été déléguée à la pauvreté jusqu’à une période récente et qui, à ce titre, a l’expérience des politiques de pauvreté, au sein desquelles la stratégie pauvreté 2018 où la prise de parole des précaires était considérée comme un élément essentiel, voire fondateur ; Mme Marie-Aleth Gard, présidente d’ATD France. ATD est une association qui a mis l’expression des personnes les plus pauvres au premier rang de ses préoccupations et a acquis une expérience très importante et diversifiée dans ce domaine. D’ailleurs, je conseille à tous ceux qui le peuvent de visiter les archives d’ATD qui sont en banlieue parisienne pour y voir tout ce que cette association a rassemblé d’expressions des personnes en situation de très grande pauvreté.

Ensuite, je m’exprimerai non plus comme modérateur, mais comme acteur de l’expérimentation Territoires zéro chômeur de longue durée (TZCLD) où l’expression des personnes est également un point essentiel.

Enfin, pour clore notre séance, M. Jean-Benoît Dujol, directeur général de la cohésion sociale, s’exprimera dans le rôle difficile et parfois ingrat de porteur de la parole publique.

Avant de céder la parole à Mme Jeantet, je souhaiterais résumer en deux mots l’objet de notre table ronde : faire de ceux que l’on désigne comme « assistés » des personnes à part entière. L’on évoquait précédemment les « dépendants ». Nous, nous avons les « assistés ». C’est un mot qui pèse lourd dans le débat politique. Dans ce contexte, comment faire en sorte que ces personnes stigmatisées par cette appellation et mises en situation d’infériorité se vivent non seulement comme acteurs de leur propre destin, mais aussi comme acteurs dans la cité ?

Antérieurement, la question de la citoyenneté a été évoquée. Cela résume assez bien le fait que ces personnes sont des citoyens, et doivent donc être pleinement reconnues comme tels sans avoir à demander de permission particulière pour s’exprimer.

Je donne maintenant la parole à Mme Jeantet pour débiter notre table ronde.

Marine Jeantet

*Directrice générale de l'Agence de biomédecine,
ancienne déléguée interministérielle à la prévention et à la
lutte contre la pauvreté au ministère des solidarités et de la santé*

Merci M. le président. Effectivement, je m'exprimerai ici au titre de mes anciennes fonctions qui m'ont beaucoup occupée dans une période particulière qui était celle de la crise du Covid-19, où nous sommes trouvés devant un cumul de difficultés pour les personnes en situation de précarité.

La stratégie de lutte contre la pauvreté, annoncée en 2018 par le Président de la République, prévoyait un « choc de participation » avec un objectif de 50 % de personnes concernées dans nos groupes de travail, notamment les groupes de travail régionaux. Or force est de constater, et je le précise d'autant plus facilement que je l'ai dit publiquement à de nombreuses reprises, que j'en ai beaucoup discuté avec les associations, dont celle de Mme Gard ici présente, que cela n'a pas bien fonctionné. Nous n'avons pas réussi à imposer ce principe de « choc de participation » pour de nombreuses raisons qu'il importe de détailler pour comprendre pourquoi et pouvoir progresser. Tout cela reste compliqué, même si l'idée est nécessaire et indispensable. Le principe ne se discute pas, mais la mise en œuvre prend beaucoup de temps : il faut en effet laisser aux personnes le temps de s'exprimer dans les conseils de vie sociale (CVS). Il faut se mettre à la portée des personnes qui vivent un quotidien terrible. Cela prend du temps et demande des moyens, notamment celui d'être formé ; et l'on ne s'est peut-être pas donné tous ces moyens-là pour y arriver. En tout cas, pas encore. Je dis « pas encore » parce que je pense que c'est une première étape et que les choses ne sont pas terminées. Après, ce n'est pas si simple de parvenir à faire une participation qui ne soit pas une « participation alibi ». Il faut donc qu'elle soit légitime, c'est-à-dire organisée de façon à être crédible. Ce qui là aussi n'est pas simple.

Et puis, je pense que certains objectifs étaient assez irréalistes, j'y reviendrai, mais je pense que la collaboration à des groupes de travail institutionnels n'était pas quelque chose de pertinent et qu'il y a d'autres moyens d'envisager une participation plus efficace. Enfin, la crise sanitaire a donné un coup fatal à pas mal d'éléments que l'on commençait à mettre en place, parce que l'on s'est tous retrouvés confinés ; et une participation dématérialisée avec des personnes en grande vulnérabilité relève de l'exploit et de la pensée magique.

Dans ce contexte, il y a quand même des choses qui ont fonctionné. C'est cela que je voudrais partager avec vous, parce que c'est sur cela qu'il faut s'appuyer pour l'avenir. D'abord, il y avait beaucoup d'associations et de personnes concernées pour l'élaboration de la stratégie ; je n'y étais pas à l'époque, mais Mme Gard peut en témoigner : il y avait eu une consultation en ligne, et beaucoup de rencontres territoriales avaient permis de recueillir leur parole. On les a, à mon niveau, beaucoup associés à l'élaboration de certaines mesures qui ont été, par exemple,

prises au moment de la crise sanitaire. J'ai beaucoup travaillé sur le volet « jeunes en rupture » du contrat d'engagement jeune (CEJ) pour construire un engagement jeune adapté aux plus vulnérables et aux plus marginaux et, en fait, on l'a fait avec des jeunes. Nous nous sommes beaucoup appuyés sur la parole des jeunes par rapport à l'expérience qu'ils avaient des dispositifs qui existaient en travaillant, en leur demandant ce que cela leur a apporté, ce qui leur manquait, en essayant de trouver une autre solution s'ils n'accrochaient pas à ces dispositifs-là. C'est très efficace, et cela nous a aidés à ne pas reproduire certaines erreurs. On a aussi associé les personnes concernées à nos appels à projets lorsqu'on avait élaboré un plan de relance dans la sélection des projets.

Là aussi cela prend beaucoup de temps, parce qu'il faut présenter, expliquer les projets aux personnes concernées, leur demander si cette action va vraiment les aider au quotidien, mais c'est un investissement rentable qui permet d'éviter certaines erreurs grossières dans le choix des projets.

J'ai aussi participé activement à la création des centres de santé participatifs, car des actions très concrètes sont menées quand vous construisez des modèles qui impliquent d'emblée la parole des personnes concernées face à la crise sanitaire. À cette occasion, l'on s'est rendu compte que beaucoup d'offres de soins n'étaient pas adaptées à ces publics-là, alors on a associé les personnes concernées pour construire des projets de manière durable. L'on s'aperçoit que ces modèles sont des solutions très opérationnelles qui permettent de recueillir dans la durée et de manière pérenne la participation des personnes concernées.

Il y a eu aussi un travail fait au sein du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE) en augmentant la part des personnes concernées dans le cinquième collège⁹³. Là aussi, cela a permis d'avancer, mais là encore on ne s'est pas donné tous les moyens parce que cela prend du temps et que le CNLE a été débordé par les sollicitations du cinquième collège sans avoir forcément les moyens de les accompagner au mieux. On a eu aussi des conférences régionales très intéressantes, sous forme de conférences inversées donnant la parole aux « personnes concernées » pour construire les relations sur ce principe d'animation territoriale et que ce soient elles qui prennent la main. J'ai assisté à l'une d'entre elles à Amiens. Cela aussi nous ouvre les yeux sur beaucoup de réalités, de réentendre des paroles que l'on pensait connaître, mais qui en fait à chaque fois nous réapprennent des choses.

Tout cela a constitué de nombreuses actions très concrètes, opérationnelles, qui sont allées au-delà d'une participation institutionnelle, dans des groupes de travail, et cela s'est révélé très efficace.

Pour l'avenir, il faut bien définir ce que l'on entend par participation des personnes concernées, et être très clair sur ce que l'on en attend. Pour moi, il s'agit surtout de recueillir la parole des personnes qui sont en situation de pauvreté, et non pas (forcément) celle de leurs représentants. C'est l'étape qui est la plus importante.

93 Depuis 2023, les membres du 5^e collège du CNLE regroupe 32 personnes en situation de précarité ou de pauvreté appelées « personnes concernées » et les « personnes ressources » qui les accompagnent localement.



C'est aussi ce qui ressort des témoignages que j'ai pu recueillir quand on leur demande quelles sont leurs difficultés et de quoi ont-ils besoin. Par exemple, lors d'une consultation sur le revenu universel d'activité (RUA), les personnes concernées ne demandaient pas le RUA, mais seulement qu'on leur simplifie le formulaire pour effectuer leurs démarches. Quand j'ai relu toutes ces concertations, c'était flagrant de constater la différence entre les projets que l'on peut porter au niveau technocratique et administratif, et la réalité du besoin des personnes.

Les gens témoignent et il faut les entendre, sans en faire des alibis. Ils doivent nous aider à orienter les priorités. Pour moi, c'est une expression très démocratique et nous devons répondre à leurs besoins. J'ai beaucoup appris à travers mon expérience avec les jeunes en rupture. Cela nous a permis de changer notre conception de l'offre en recueillant leur avis au fil de l'eau, notamment avec un « lab jeunes » qui a été fait en région Provence-Alpes-Côte d'azur (PACA). On s'est ajusté à leurs demandes quand on s'est rendu compte que l'on nous demandait de faire de l'accompagnement pour le projet professionnel, alors même que ces jeunes n'ont pas de logement, n'ont pas de revenu et sont dans la survie, ce qui suppose qu'on les aide d'abord à survivre afin qu'ils puissent penser ensuite à se projeter dans un avenir professionnel. Pour que la politique d'aide fonctionne, c'est dans cette séquence-là qu'il faut le faire. Il faut donc savoir écouter quels sont leurs véritables besoins pour concevoir un service public adapté et efficace auquel tous adhèrent.

C'est pourquoi je recommande plusieurs choses. D'abord, développer cette volonté de participation qui doit rester une priorité politique très forte, surtout vis-à-vis des publics vulnérables. Ensuite, il faut l'utiliser sur des objets très précis, très concrets pour que les personnes aient le sentiment qu'elles sont utiles. J'ai beaucoup entendu la parole des gens qui sont au CNLE nous dire : « *on nous demande notre avis, mais on s'en moque* ». Il faut donc faire très attention à ce type de « participation alibi » du point de vue administratif : on coche des cases, mais sans vraiment tenir compte des besoins exprimés. Il faut donc accepter de se donner du temps, d'être dans une logique de renversement, de se mettre à la portée de ces personnes sans les faire venir vers l'administration, mais que l'administration aille vers elles. Cette logique d'« aller vers », dont on parle régulièrement, c'est concrètement se donner du temps, aller sur leurs lieux de vie, et non pas les faire venir dans nos groupes de travail ; avoir une sorte d'ingénierie de la participation, parler le FALC, et éviter tout jargon technico-administratif qui les perd, car les personnes en difficulté sont très vite perdues et se sentent déclassées, mises de côté. Il est nécessaire d'en tenir compte pour réussir une relation gagnant-gagnant.

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde*

Merci beaucoup de ce témoignage. Je donne la parole à Mme Grard, présidente d'ATD Quart Monde.

Marie-Aleth Grard

Présidente d'ATD Quart Monde

Merci M. le président. Je suis très heureuse d'être présente à ce colloque. En remarque liminaire, je dirai juste un petit mot sur ATD Quart Monde. Agir Tous pour la Dignité Quart Monde est une organisation non gouvernementale (ONG), qui représente un mouvement de personnes unies contre la grande pauvreté, avec une approche de la lutte contre cette grande pauvreté par les droits.

Depuis 65 ans, nous pensons pouvoir éradiquer la grande pauvreté si nous prenons en compte les savoirs de vie des personnes les plus pauvres. Geneviève de Gaulle-Anthonioz disait que « *le passage à l'humain commence au moment où l'on se sent concerné par l'humanité de l'autre. Si nous n'entendons pas assez les personnes les plus pauvres, c'est que nous ne sommes pas assez près* ». C'est ce que nous essayons de faire modestement avec les plus pauvres.

Lorsque Joseph Wresinski, notre fondateur, est arrivé en 1957 dans le bidonville de Noisy-le-Grand, il a imaginé avec les deux cent cinquante familles qui étaient présentes de les faire participer à la société. Pour être concrète, je dirai qu'en 1957 il a mis dehors la soupe populaire et ils ont installé ensemble au sein de ce bidonville une laverie pour que les adultes puissent aller chercher un emploi et que les enfants puissent aller à l'école. Ils ont mis en place une bibliothèque, parce que la culture est dans les droits fondamentaux et qu'il s'agit d'un élément essentiel à tout être humain, et enfin ils ont mis en place un salon d'esthétique parce que la grande pauvreté casse en particulier l'estime de soi que ce salon devait redonner afin que chacun ose se regarder pour pouvoir prendre la parole.

Les Universités populaires Quart Monde

En 1968, Joseph Wresinski et les personnes d'ATD Quart Monde ont imaginé les Universités populaires Quart Monde, qui sont des lieux de pensée et de paroles universitaires, mais pas des lieux dans le bavardage, car nous sommes ici dans la construction de la pensée. Et c'est tout un apprentissage que de bâtir sa pensée, de trouver ses propres mots, d'avoir une expression compréhensible par tous. Les Universités populaires Quart Monde sont des lieux où le travail central se fait autour de la pensée et de la parole des plus pauvres. Nous y travaillons tous les sujets qui traversent la société française.

Mme Jeantet terminait son intervention en soulignant combien la notion de *temps* est essentielle, parce que la vie des personnes les plus défavorisées fait que leur tête et leur cœur sont occupés par la survie quotidienne. Et que si nous voulons vraiment prendre le temps d'entendre leur savoir de vie, d'expérience, il faut du temps.

Écoutons quelques paroles de personnes qui participent à ces Universités populaires Quart Monde et qui ont cette expérience de la grande pauvreté.

L'une d'elle dit : « *Vous connaissez tous l'humiliation que l'on a pu subir depuis tout jeune qui fait que nous regardons nos pieds. On ne se sent plus digne de rien*



du tout. Grâce à une autre militante, je suis venue à l'Université populaire Quart Monde pour la première fois et je me souviens surtout de l'accueil qu'on m'y a fait : un cadeau. Merci d'être là, tous. D'un seul coup je suis reconnue, je suis quelqu'un ».

« À l'Université populaire Quart Monde, dit une autre, on apprend à ne pas se juger entre nous, à respecter la vie de l'autre. J'ai aussi appris le courage de demander et de poser des questions ».

Deux autres témoignages : « L'université populaire nous a donné confiance en nous et la force de dire les choses et de défendre notre point de vue ». « Et pour moi, c'est de dire au reste de la société que les pauvres ce ne sont pas juste des gens qui n'ont pas ceci et pas d'argent : ce sont des gens qui ont du courage, qui ont de la dignité, qui ont de la réflexion, une connaissance, une expérience ». « L'Université populaire Quart Monde, dit enfin un autre militant, est un lieu de dialogue, non pas de dialogue entre pauvres mais de dialogue avec des citoyens de tous milieux sociaux. Ce dialogue ne se fait pas naturellement, il faut aussi s'y préparer. Et pour cela, nous avons différents groupes de préparation. Certains apportent leur expérience de personne en situation de pauvreté, d'autres leur expérience de personne solidaire. Ce dialogue se fait souvent aussi avec un invité qui a une expérience dans le thème traité ».

Pour faire un lien avec la précédente table ronde, on peut dire que l'Université populaire Quart Monde est un lieu de citoyenneté.

Au croisement des savoirs et des pratiques

Le Croisement des savoirs et des pratiques[©] est une technique qui a été pensée entre des universitaires et des volontaires permanents d'ATD Quart Monde qui mettent toutes leurs capacités, tout leur temps au service du Mouvement ATD Quart Monde pour rester auprès des plus pauvres et comprendre ce qu'ils vivent au quotidien.

Des chercheurs, des volontaires permanents d'ATD Quart Monde et des personnes très pauvres ont imaginé ensemble une manière de travailler pour que la parole des plus pauvres émerge vraiment dans notre société, parce que nous sommes convaincus d'une chose : si nous voulons, comme l'a dit le Président de la République en septembre 2018, « éradiquer la grande pauvreté à l'horizon d'une génération », il faut prendre en compte véritablement la parole, les pensées et les savoirs des plus pauvres. Mais pour cela il faut du temps, un savoir-faire et croiser nos savoirs. C'est pourquoi nous avons écrit un livret sur la participation, téléchargeable sur le site d'ATD Quart Monde, qui pointe les différents moments essentiels pour que les plus pauvres participent, non pas de manière « alibi », comme le soulignait Mme Jeantet, mais de façon pleine et entière, à la société ; sans que nous nous posions la question de savoir si nous les avons oubliés et ce que nous devons faire avec eux. C'est donc naturellement que nous allons vers eux, dans un réflexe tout à fait normal.

La lutte contre la misère et l'exclusion concerne de multiples acteurs, notamment des professionnels, des chercheurs, des responsables institutionnels et des



politiques. De par leurs statuts et leurs fonctions, ils disposent de certains pouvoirs, et leur savoir est reconnu. En revanche, les personnes vivant dans la pauvreté et l'exclusion occupent le bas de l'échelle sociale, leur savoir est généralement ignoré et non pris en compte, et c'est bien là-dessus que nous devons travailler ensemble.

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS)*

Merci beaucoup Mme la présidente. À la suite de vos propos, je souhaiterais évoquer ici le projet Territoires zéro chômeur de longue durée (TZCLD) dont je rappelle que c'est une initiative provenant d'ATD Quart Monde, qui a ensuite été transformée en loi à la suite d'une proposition déposée par un certain nombre de députés emmenés par Laurent Grandguillaume. Cette loi date de 2016⁹⁴, et nous avons eu une seconde loi en 2020⁹⁵ pour prolonger cette expérimentation.

L'objectif ici est d'éradiquer le chômage de longue durée sur un territoire donné. En ce sens, nous sommes moins ambitieux que le Président de la République qui veut, lui, éradiquer la totalité de la grande pauvreté. Comment s'y prendre ? Des territoires de 5 000 à 10 000 habitants se dotent des moyens pour se porter candidats à cette expérimentation⁹⁶. Il se crée sur le territoire un comité local pour l'emploi (CLE) qui réunit toutes les parties prenantes de l'emploi sur le territoire : collectivités territoriales (son président est un élu local), associations, entreprises, entreprises d'économie sociale et solidaire, etc. Tous ceux qui ont à voir avec le problème du chômage de longue durée.

Le premier travail de ce comité local est de prendre contact avec les personnes qui sont en situation de chômage de longue durée, que nous appelons « les personnes privées d'emploi ». Nous ne nous contentons pas évidemment des listes de Pôle Emploi, ni des listes du revenu de solidarité active (RSA). Là où c'est possible, nous effectuons du porte à porte pour aller chercher les gens qui sont en situation de chômage de longue durée. Avec ces personnes, un dialogue individuel s'engage pour connaître leurs compétences et ce qu'elles souhaitent faire. La personne est donc placée en situation de dire ce qu'elle souhaite, et le cadre est ainsi défini avec elle.

Puis, ces personnes sans emploi sont réunies collectivement dans des groupes de travail et des collectifs pour préparer la mise en œuvre de l'expérimentation sur le territoire. C'est le deuxième travail du comité local pour l'emploi de créer une entreprise à but d'emplois (EBE). Il faut définir les activités de cette entreprise, les conditions dans lesquelles elle va se développer. Le choix des activités qui relève

94 Loi n° 2016-231 du 29 février 2016 d'expérimentation territoriale visant à résorber le chômage de longue durée.

95 Loi n° 2020-1577 du 14 décembre 2020 relative au renforcement de l'inclusion dans l'emploi par l'activité économique et à l'expérimentation « territoire zéro chômeur de longue durée ».

96 Un territoire est un espace géographique continu au sein duquel un comité local pour l'emploi (CLE), chargé de piloter l'expérimentation en son sein et d'en assurer le déploiement, existe, et pour lequel la capacité à atteindre l'exhaustivité est démontrée. Les territoires candidats à l'habilitation doivent avoir une population d'approximativement 5 000 à 10 000 habitants, soit un maximum de 400 personnes privées durablement d'emploi (source : www.tzclld.fr).

du comité local pour l'emploi est un choix qui est déjà préparé avec les personnes qui vont rentrer dans l'entreprise. Je ne prétends pas que l'on est capable de dire à chaque personne de faire exactement ce qu'elle souhaite, mais on va essayer d'aller aussi loin que possible dans ce sens.

Ensuite, l'on constitue l'entreprise à but d'emplois qui procède progressivement à l'embauche des personnes volontaires que le comité local pour l'emploi a préparées dans ce but – je ne détaille pas. Les personnes sont embauchées en contrat à durée indéterminée (CDI) et payé au SMIC. Deux aspects singularisent cette démarche : le fait que ce soit territorial, et le fait que ce soit en CDI.

La démarche qui consiste à associer les personnes ne s'arrête pas. En effet, ces personnes ont des représentants au comité local pour l'emploi (CLE) et s'y expriment parce qu'elles ont été mises dans cette dynamique. L'entreprise à but d'emploi a un conseil d'administration qui inclue évidemment des représentants des salariés. À l'intérieur de l'entreprise à but d'emplois, le management est très largement inclusif et participatif, parce que cela ne peut pas se concevoir autrement avec ce type de public qui, en outre, a suivi ce cheminement.

On constate ainsi que l'expression, l'action des personnes est au cœur de l'expérimentation. Toutefois, cela soulève la question de savoir comment concilier cette volonté de dialogue, de co-construction et les contraintes d'une entreprise qui est une véritable entreprise. Cette entreprise reçoit des subventions de l'État, et doit avoir des activités utiles, reconnues comme telles par son environnement, parce que si ce travail n'apparaît pas utile cet environnement va considérer qu'il ne s'agit que d'un moyen pour caser des « cas sociaux ». C'est pourquoi il faut montrer à quel point ce travail est utile et qu'en conséquence il doit être rémunéré, d'abord parce qu'il faut dégager un chiffre d'affaires pour compléter les subventions reçues, mais aussi parce que les salariés le souhaitent, car c'est la reconnaissance à la fois de leur engagement et du fait que leur travail intéresse des clients ou des usagers qui sont prêts à payer pour cela.

Dans le contexte entrepreneurial, le dialogue, le débat avec les salariés porte évidemment sur la discipline, l'organisation du collectif du travail, et sur les contraintes que cela représente. Mais après il y a l'exécution, et il est clair qu'à partir du moment où le collectif a accepté un certain nombre de disciplines, cela devient pour ces personnes une règle qu'il faut suivre. Et là, on entre « dans le dur », parce que les personnes nous disent : « C'est mon entreprise, je l'ai construite et je souhaite aller jusqu'au bout du fait que je suis chez moi ». Le directeur et son encadrement (qui est parfois constitué de personnes anciennement privées d'emploi) doivent gérer cette tension constante entre la volonté d'associer, d'écouter et de traduire les messages qui sont adressés à la direction et, en même temps, d'assurer le respect des disciplines et de faire vivre une véritable entreprise avec ses contraintes. C'est tout l'art d'être un bon directeur, métier extrêmement difficile. Il faut donc que ce dernier soit à la fois en situation d'exercer ses responsabilités et soutenu par son conseil d'administration et par le comité local pour l'emploi. Et que chaque échelon sache bien ce qu'il a à faire.



C'est une expérimentation passionnante semée de défis à relever, mais aussi de moments extraordinaires, parce que l'objectif est souvent atteint de voir ces personnes se transformer et retrouver le goût de la vie, une vie familiale mieux équilibrée, une relation avec les enfants plus facile parce qu'on peut, par exemple, leur offrir un loisir. Ces personnes retrouvent aussi une capacité à construire des projets pour eux-mêmes, parfois en dehors de l'entreprise à but d'emplois. Nous les y encourageons et les aidons à cela. En même temps, ce sont aussi des personnes qui ont repris goût à la parole, ce qui peut quelquefois poser des problèmes parce que cette prise de parole n'est pas simple mais elle est aussi pour elles un formidable progrès. C'est là toute la beauté de ce métier.

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde*

Je reprends mon rôle de modérateur et donne maintenant la parole à M. Dujol, directeur général de la cohésion sociale, qui va nous présenter le point de vue de l'État.

Jean-Benoît Dujol

Directeur général de la cohésion sociale (DGCS)

Merci M. le président. Tout au long de ce colloque, le point de vue de l'État était déjà très présent. Aussi, vais-je essayer de faire écho à ce qui a été présenté lors des tables rondes précédentes. En dépit des spécificités de chaque secteur, une communauté d'esprit règne sur tous ces sujets et sur les questions qu'ils posent en matière d'associations des personnes en situation de maladie, de handicap, de perte d'autonomie ou de pauvreté.

Pour ne pas être redondant avec ce qui a déjà été dit, j'évoquerai trois points en écho à cette notion de participation des personnes qui, en tant que fonctionnaire et intervenant devant les conseils chargés de porter la parole des personnes concernées, me préoccupent davantage aujourd'hui : dire pourquoi, dire comment, et dire à quelles conditions.

1. Écouter, pourquoi

Il faut rappeler ici la nécessité d'adapter les politiques publiques aux besoins des personnes pour en accroître la pertinence et l'efficacité ; ce qui est d'autant plus nécessaires en matière de politiques sociales que celles-ci ont cette préention (énorme) de vouloir modifier, intervenir sur les notions humaines.

Quand on est ingénieur, on ne se pose pas la question d'écouter le sujet de l'expérience qu'on essaie de mettre au point. En matière de politiques sociales, on est obligé de se poser la question de la réalité des situations sur lesquelles on tente d'intervenir. Et, à ce moment-là, nous sommes confrontés à plusieurs difficultés

comme, par exemple, les clichés qui sont véhiculés par l'ensemble de la société sur les personnes qu'on se donne pour devoir ou objectif d'aider. On doit lutter contre l'image de l'assistanat. Vous avez mentionné l'expression de « cas sociaux » : il faut évidemment et absolument lutter contre ces représentations caricaturales. Mais l'autre point qui me frappe est de voir à quel point nos catégories administratives véhiculent aussi des clichés par trop simplificateurs.

Avant le revenu de solidarité active (RSA), on parlait de « Rmistes », sorte de grand fourre-tout pour désigner les bénéficiaires du revenu garanti aux personnes démunies (le fameux revenu minimum d'insertion ou RMI). Aujourd'hui, on ne dit pas « RSAistes », car c'est difficile à prononcer, mais BRSA pour « bénéficiaires du RSA », alors que les situations individuelles vécues par ces derniers sont singulières ; mais l'on ne voit même plus ces catégories qui pourtant nous aideraient à penser à des solutions pour ces bénéficiaires du RSA.

D'ailleurs, avant d'être à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), je me suis occupé longtemps du RSA. Et dans les travaux préparatoires de la loi de 2008⁹⁷, M. Martin Hirsch, qui s'occupait de ce sujet en qualité de Haut-Commissaire aux solidarités actives, nous avait interdit de parler de « BRSA » ; il en avait une sainte horreur. Peut-être parlerait-on plus tard de « BRSA », mais sur l'instant il avait raison dans l'avertissement qu'il nous donnait, parce que cela gomme les spécificités des singularités des situations de vie et nous interdit de penser correctement aux solutions pour ces personnes.

Si l'on n'écoute pas les personnes en difficulté, on reste sur l'idée que les bénéficiaires du RSA vivraient dans une sorte d'oisiveté plus ou moins subie et refuseraient de travailler. Or, quand on rencontre les bénéficiaires du RSA, on s'aperçoit pour une partie d'entre eux qu'ils naviguent aux marges du travail en faisant des allers-retours incessants entre travail et non-travail. Ce que démontre une étude récente de la direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) : 15 % des bénéficiaires du RSA, à un instant donné, ont une activité professionnelle (salariale ou autoentreprise), et 29 % des bénéficiaires du RSA sans activité à l'instant T ont exercé une activité professionnelle dans l'année qui a suivi cette mesure. On ne peut donc pas dire que les bénéficiaires du RSA ne font rien.

De la même façon, lorsque l'on travaille sur les chiffres et les concepts de la comptabilité nationale et de l'économie, on réalise des statistiques un peu rapides sur l'évolution du pouvoir d'achat des personnes au SMIC ou au RSA. Ce faisant, on a une catégorie de moyennes qui invisibilisent les spécificités et l'on perd de vue la réalité de la vie quotidienne des bénéficiaires en situation de pauvreté. Aujourd'hui, on sait grâce à l'écoute des personnes en situation de pauvreté que ces dernières ne sont pas confrontées au même indice des prix que les autres Français, notamment parce que le poids des produits alimentaires dans leur budget pèse beaucoup plus lourd en raison de l'inflation qui les touche davantage. On le sait parce que l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) le

97 Loi n° 2008-1249 du 1^{er} décembre 2008 généralisant le revenu de solidarité active et réformant les politiques d'insertion.



mesure aujourd'hui, et que l'on a écouté les personnes en situation de pauvreté. La question du poids des dépenses contraintes était quelque chose qu'auparavant on ne mesurait pas quand on regardait l'évolution de l'indice de prix. Mais, aujourd'hui, l'on se rend compte à quel point le poids des dépenses arbitraires non-contraintes dans le budget des ménages pauvres est beaucoup plus faible que dans le budget des personnes qui ne sont pas en situation de pauvreté.

Or tout cela on ne le sait que si l'on est à l'écoute d'autrui. La vraie raison du pourquoi est alors de pouvoir agir de manière pertinente, intelligente et, on l'espère, efficace. Il faut donc connaître et comprendre, et pour cela écouter.

2. Comment faire ?

J'étais très intéressé par ce que disait précédemment Mme Jeantet sur le « choc de participation » qu'a voulu impulser la stratégie de lutte contre la pauvreté. Je ne serai pas aussi négatif qu'elle, notamment sur ce qui s'est passé au sein du CNLE. Pour le coup, le choc de participation s'est matérialisé de manière très concrète puisque l'on est passé de 8 à 32 personnes au sein du cinquième collège ! C'est tout à fait considérable. Et pour avoir eu l'occasion, lors de fonctions précédentes, de me produire devant cette instance, on voit bien que pour le haut fonctionnaire technocrate qui essaie d'exposer son objectif, ses mesures et son projet, c'est très intéressant d'être confronté aux questions et à la contradiction, car cela le pousse dans ses retranchements.

Mais ce n'est pas la seule façon de procéder. Il y a la participation aux instances institutionnelles, celles qui rendent des avis et font des projets de rapports. De plus, et c'est utile, le CNLE a beaucoup contribué à documenter la réalité. Et je reviens à mon premier point des personnes en situation de pauvreté pendant la crise du Covid-19 où des choses très intéressantes ont été faites, notamment sous l'impulsion du comité scientifique du CNLE présidé par Nicolas Duvoux⁹⁸. Mais il y a d'autres façons de faire : il y a les groupes de travail, mais aussi les groupes miroir : une bonne pratique que beaucoup de conseils départementaux ont installé de manière permanente. Ces groupes viennent documenter la façon dont les bénéficiaires du RSA, à l'instant T, vivent les choses au quotidien et viennent informer en continu le caractère opérationnel du déploiement de la politique publique. Il y a enfin des systèmes d'enquêtes un peu ponctuelles sur tel ou tel sujet qui peuvent être mis en place.

Quand on évoque la notion de « choc de participation », outre le fait que c'est une discipline contraignante et nécessaire, il faut aussi le penser dans les diverses façons de le mettre en place. Cela signifie qu'il faut le faire à tous les stades de la politique publique et à tous les stades de la production de la politique publique. Il y a en effet le temps de la conception, et celui de la préparation ; et l'on voit bien là aussi que l'on peut commettre de grosses erreurs si l'on ne prend pas le temps, au moment de la conception de la politique publique, de réfléchir avec les personnes. Puis, vient le temps de la mise en œuvre. C'est l'exemple que je citais

98 N. Duvoux et M. Lelièvre (dir.), *La pauvreté démultipliée. Dimensions, processus et réponses. Printemps 2020-printemps 2021*, rapport au Premier ministre, mai 2021.



du groupe miroir. Il ne faut pas perdre le fil de ce que l'on a voulu faire quand on le fait. Il faut donc écouter en permanence ce que nous disent les personnes. Enfin, il y a le temps de l'évaluation des politiques publiques. Celles-ci doivent être faites régulièrement et ménager toute leur place, aux côtés des méthodes quantitatives, aux approches fondées sur l'expression des vécus singuliers des personnes en difficulté, au risque sinon de rester aveugle à certains changements, à certaines dimensions du problème que l'on n'avait pas imaginées soi-même.

3. Les conditions pour agir

J'en viens à mon dernier point sur les conditions pour réaliser toutes ces actions. Il faut bien garder à l'esprit qu'il n'y a pas de génération spontanée de la participation, mais une volonté très claire, depuis plusieurs années, de faire plus et mieux face à des difficultés très concrètes.

Dans ce contexte, plusieurs conditions doivent être réunies. D'abord, il y a la question de l'accessibilité à l'administration chargée de l'application des politiques publiques. Cela signifie des politiques publiques lisibles et une administration qui est relativement proche de l'utilisateur. C'est, par exemple, le concept de « facile à lire et à comprendre » (FALC) évoqué précédemment qui reste une dimension essentielle. Et ce n'est pas condescendant de dire qu'il faut se mettre à la portée des personnes pour ensuite pouvoir engager un dialogue utile, pertinent et riche. Cela suppose d'aller vers ces personnes ; c'est la tâche dévolue à une administration qui, proche de l'utilisateur, ne doit pas rester passive derrière son guichet et doit faire l'effort de sortir de sa zone de confort. C'est ce qui se passe quand on se produit devant le cinquième collègue.

La deuxième condition est l'accompagnement des personnes. Pas un accompagnement « surplombant » ou condescendant, mais un accompagnement « capacitant » au sens où il renforce le pouvoir d'agir des personnes en difficulté. Il leur offre les clés leur permettant d'être ensuite autonomes, au maximum de leurs possibilités, d'interagir sur un pied d'égalité, fortes de leur légitimité « expérientielle » avec des personnes détentrices d'autres formes de légitimité plus conventionnelles (en particulier administrative, technocratique ou électorale). Légitimités qui me semblent totalement équivalentes. Il faut donc que l'on installe ce niveau de jeu en quelque sorte en mettant en place des dispositifs d'accompagnement. C'est ce qui se passe au CNLE où l'on travaille avec des associations pour essayer d'accompagner le mieux possible, tout en tâtonnant parce que c'est quelque chose qu'il faut sans cesse perfectionner pour rester dans cette logique de capacité, de pouvoir d'agir et, encore une fois, ne pas enfermer, ni étouffer la discussion.

La troisième et dernière condition de possibilité est le rôle singulier que vont jouer les travailleurs sociaux. Cela peut se passer à tous les niveaux de la chaîne de production de la politique publique. Récemment, lors de la journée mondiale du travail social, j'ai eu l'occasion de me déplacer à l'Institut régional du travail social (IRTS) de Paris, et de voir à quel point le travail social est un monde dans lequel il y a une grande réflexivité. C'est une richesse de travailler avec ces personnels



qui posent beaucoup de questions, notamment quand ils interviennent auprès de personnes en situation de pauvreté. Il y a un souci très fort, qu'avait encouragé la stratégie de lutte contre la pauvreté, à travers un plan de formation, de donner la parole aux personnes en difficulté.

Pour finir, je citerai une initiative originale que l'IRTS a développée en pionnier : la formation par les personnes en situation de pauvreté qui interviennent au sein de l'école pour partager leur vécu auprès d'élèves destinés à devenir de futurs assistants des services sociaux, de futurs éducateurs d'enfants ou éducateurs spécialisés. C'est dans ce contexte qu'a eu lieu l'embauche en CDI de deux personnes qui, ne pouvant pas juridiquement devenir de vrais formateurs, sont devenues conseillers techniques. C'est une idée particulièrement intéressante et originale qui permet de faire intervenir dans des cursus sociaux des personnes en situation de pauvreté, afin que demain les travailleurs sociaux soient plus à même d'écouter les personnes et de mieux comprendre leur vécu et leurs besoins réels. Cette approche est quelque chose qui doit être encouragé et développé.

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde*

Merci M. le directeur général. Nous sommes arrivés au terme de notre séance et je donne maintenant la parole à la salle pour un échange de questions/réponses avec le public.





Échanges avec la salle

Question du public

Comment aborder la question de la revitalisation, de l'attractivité des métiers du travail social qui sont l'une des conditions concrètes, pratiques de l'aide à la prise de parole des personnes vulnérables ?

Marine Jeantet

Dans le cadre de la stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté, lancée en 2018, il y avait un plan ambitieux de formation des travailleurs sociaux qui comportait un volet sur la participation des personnes concernées. Un besoin avait été exprimé de sensibiliser, de former, car là aussi c'est un changement de paradigme pour ces professionnels qui exercent des métiers difficiles. Il faut également noter que ce sont des métiers qui doivent s'adapter en permanence à des personnes en souffrance qui ne sont pas d'un abord relationnel facile. Or cette participation est une manière de leur donner des clés pour mieux travailler, pour les aider à changer et à faire évoluer leurs pratiques sur ces sujets. Je pense que là aussi on n'a pas bien réussi. Cela doit faire partie d'une réflexion sur l'attractivité de ces métiers. Actuellement, on crée de nombreuses politiques publiques, mais sans arriver à recruter suffisamment de travailleurs sociaux parce que le métier est difficile et donc peu attractif.

Dans ce contexte, il faut aussi réinventer le regard que l'on porte sur tous ceux qui s'occupent des personnes les plus vulnérables. C'est un ensemble, car le problème est que l'on ne voit pas correctement les personnes les plus vulnérables, ce qui fait que les personnes qui les accompagnent sont mises dans le même sac qu'elles.

Un travail a été lancé sur ce sujet au moment où j'ai quitté mes fonctions. C'est un sujet auquel je suis sensible : celui du regard que l'on porte sur les personnes fragiles quelles qu'elles soient. À l'époque, je m'occupais essentiellement des pauvres, sachant que ce regard discriminant d'assistés est un discours qui monte à la fois dans l'opinion et dans la classe politique, et qui est l'un des ferments de la colère sociale actuelle. C'est un enjeu démocratique de changer ce regard, parce que faire société c'est englober tout le monde, au risque sinon d'augmenter la fracture sociale. C'est un enjeu qui est encore un impensé de notre plan de formation au niveau de la refondation de notre système social.

Marie-Aleth Grard

Je partage ce point de vue. Sur le terrain et dans notre société, du plus haut sommet de l'État jusqu'à un certain nombre de responsables politiques, les plus

pauvres sont considérés comme « des gens qui ne sont rien », voire des gêneurs au sein de notre société. Voyez comme on en parle. À titre personnel, je ne savais pas que l'on disait les « BRSA », c'est absolument épouvantable et je ne veux pas utiliser cette expression. Je ne le dirai pas à mes amis qui ont le RSA, car c'est à la fois très stigmatisant et peu respectueux. Hélas, souvent la manière dont on parle des personnes qui sont au RSA rejoint la manière dont on les traite.

Pourquoi l'attractivité du travail social se réduit-elle de plus en plus ? Pourquoi connaît-on une baisse du nombre de professionnels dans ces professions ? Parce qu'il faut voir ce qu'on leur demande de faire... Je suis très libre de parole ; pourtant je dis simplement ce qu'il se passe sur le terrain. Les travailleurs sociaux font plus de contrôle que d'accompagnement, ce qui n'est pas du travail social. Et le résultat est qu'il y a moins de jeunes professionnels qui se présentent pour faire ce travail.

Jean-Benoît Dujol

Il est un fait que la crise du travail social est profonde et que l'on a du mal à remplir les places que l'on ouvre dans les écoles du travail social. Cela est très préoccupant, notamment au sujet du grand âge où l'on constate un effet de ciseaux très préoccupant entre les besoins qui augmentent et le nombre de recrutement qui chute. Or, lorsqu'on discute avec les élèves qui sont présents et qu'on leur demande quelles sont leurs craintes, ils mettent en avant la question du sens. Ce « sens » n'est pas toujours très facile à définir, car c'est un mot que l'on emploie un peu à tort et à travers. Ce qui est sûr, c'est qu'ils se plaignent d'une bureaucratisation excessive, du poids des devoirs administratifs par rapport à l'interaction avec les personnes, et du manque d'initiatives et de marges de manœuvre dans l'exercice de leur métier. C'est pourquoi il faut revivifier ce métier pour lui redonner du sens, donc de l'attractivité, et davantage responsabiliser les travailleurs sociaux sur la question de la participation.

Le Haut Conseil du travail social (HCTS) a inscrit cela à son agenda. Celui-ci possède un collège de personnes concernées qui permet de mener des travaux qui aboutiront au mois de juin à la publication du Livre blanc du travail⁹⁹. Je milite au sein du Haut Conseil pour que ces enjeux de participation deviennent consubstantiels à ceux du travail social, car c'est d'abord le travailleur social qui crée les conditions de possibilité de ce dialogue et de cet échange avec la personne.

Louis Gallois

Dans votre intervention, vous disiez que c'est un plus pour les travailleurs sociaux que cette recherche d'écoute et de dialogue. Je pense qu'il faut développer cela. Pendant huit ans, j'ai été président de la Fédération des acteurs de la

⁹⁹ Haut Conseil du travail social, *Livre blanc du travail social*, juin 2023 (sur Internet : <https://solidarites.gouv.fr>).

solidarité (FAS). Nous avons le ressenti inverse de travailleurs sociaux qui se sentaient dépossédés par le fait qu'on privilégiait l'expression des personnes dont ils s'occupaient. C'est un sentiment qui est à la fois naturel et qu'il fallait combattre, ce qui est loin d'être évident.

Ma seconde remarque est sur les pairs dont on n'a pas du tout parlé : chez nous, cette notion est très forte. On embauche constamment dans l'entreprise, jusqu'à l'exhaustivité qui n'est jamais véritablement atteinte. Ensuite, d'autres besoins apparaissent. Et sur certains territoires ruraux, il y a seulement deux à trois personnes à embaucher, pas plus. Les nouveaux sont formés par les anciens et les anciens sont extrêmement heureux de former les nouveaux. Je pense que cette responsabilité de pairs, j'allais dire de parrains, est une responsabilité très enrichissante pour les personnes. En plus elle est efficace, car ce sont des gens qui ont déjà la pratique du métier et qui l'apprennent aux autres. Cela est courant : beaucoup de métiers ont un compagnonnage d'anciens qui forment les jeunes. Cela se révèle très positif pour ces derniers.

Louis Gallois

Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde

Merci à tous. Je donne maintenant la parole à notre grand témoin.

Dominique Libault

Président du Haut Conseil au financement de la protection sociale
et directeur de l'EN3S, ancien directeur de la Sécurité sociale,
grand témoin

Je note que ces différentes tables rondes communiquent entre elles, et que l'on retrouve des notions fondamentales d'une séance à l'autre.

Je le disais au début : tout le monde est à peu près d'accord sur le fait que le sujet de la citoyenneté, c'est-à-dire de la capacité à rendre les personnes vulnérables actrices de leur propre vie, est aujourd'hui au cœur des enjeux de nos politiques sociales et sanitaires. C'est une mutation fondamentale.

Malheureusement, force est de constater que cette capacité n'est pas atteinte. Or cela passe par des sujets de participation qui ont été beaucoup évoqués. Si j'avais à comparer les différents publics qui ont été mentionnés, j'ai tendance à penser, un peu comme le président Champvert, que l'on a plus progressé du côté des malades, du côté des personnes handicapées, du côté même de la précarité, que du côté des personnes âgées. Le président Devys donnera son avis sur l'avancée dans ces différents domaines des mesures à prendre effectivement, et je pense que c'est sur le sujet des personnes âgées que l'on reste le moins avancé sur les questions de participation.

La participation est un point extrêmement important. Mme Jeantet et beaucoup d'autres ont rappelé que rendre acteur, au début, a trait à la simplification. En 1995, Jean-Jacques Dupeyrou constatait lucidement que : « *Plus la détresse est grande, plus le système est opaque* »¹⁰⁰. Cette analyse est toujours d'actualité, comme le sujet de la simplification du premier au dernier kilomètre, et comme le fait d'être acteur et de penser parcours de vie. La façon dont on construit le dialogue avec la personne, la co-construction, ne s'inscrit pas dans un moment parcellaire. Écouter demande du temps, et le temps de l'écoute est aussi celui de la construction d'un parcours de vie, ou de survie. Et il faut être capable de construire, de co-construire ces parcours avec les intéressés. Cela demande une mutation de la construction du service public, c'est pourquoi le thème évoqué dans la dernière table ronde de la mutation du travail et de ceux qui travaillent avec les personnes est fondamental. Cela n'a pas été rappelé dans les autres tables rondes, mais ce sujet de l'attractivité et de la mutation de ce travail et la conciliation avec ces nouvelles exigences sont aussi des opportunités pour cette attractivité.

Dans ce contexte, on s'interroge pour savoir si la différenciation, tellement prégnante, qui entre dans l'organisation des formations travail social et sanitaire a encore tout son sens. Ces cloisonnements, même chez ceux qui accompagnent ces personnes, entre le travail social, défini de façon traditionnelle, et, dans les parcours professionnels, les normes des cloisonnements et des complexités, doivent être interrogés. On sait qu'on est aussi face à la question de nouveaux métiers à inventer. Et il faudra sans doute casser des frontières, des clivages pour construire ces nouveaux métiers attractifs dont on aura besoin demain, notamment pour gérer les problèmes du grand âge et de la démographie qui lui est associée.

Enfin, cela réinterroge aussi la construction de nos politiques sociales en général, parce que, je le dis en tant qu'ancien directeur de la Sécurité sociale, notre construction repose essentiellement sur des droits objectifs nationaux, ce qui est une force énorme, cela ayant été une avancée considérable dans notre droit social. Je pense au « droit certain » évoqué par Jean Jaurès en 1910¹⁰¹. Cela a changé le rapport entre les personnes et le droit. Pour autant, cela a créé des cases, de la complexité et cela n'engendre pas cette idée de parcours, d'écoute et de dialogue. Cela crée des administrations qui gèrent des prestations, mais qui n'exercent pas ces fonctions d'accompagnement de la personne vulnérable dans son parcours.

Donc, nous devons repenser fondamentalement nos politiques et notre organisation sur ce sujet ; le rôle des administrations centrales, par exemple, mais aussi celui des administrations locales ; et notre construction entre le national et le local. Quel levier donnons-nous au territorial pour construire en proximité ce service, pour permettre une co-construction ?

100 J.-J. Dupeyrou, « Pour ouvrir le débat sur la complexité », in *Droit Social*, 1995, p. 758 et suiv.

101 « (...) *Je dis que fabriquer, que produire, que créer une société où toutes les personnes auraient un droit certain et, par la certitude de la garantie sociale, seraient harmonisées les unes avec les autres, c'est faire œuvre de spiritualité profonde, non pas de spiritualité abstraite, factice, détachée, mais de spiritualité réelle et concrète qui s'empare de tous les éléments du monde naturel pour les transfigurer. (...)* ». Voir : Jean Jaurès (1859-1914), discours « Pour la Laïque » (1910), prononcé les 10 et 24 janvier 1910 à la Chambre des députés.



Louis Gallois évoquait l'expérience des « territoires zéro chômeur de longue durée ». C'est une expérience très innovante par rapport aux constructions de nos politiques sociales telles qu'on les conçoit aujourd'hui. Doit-on aller plus loin dans d'autres domaines ? Ce sont des questions qui nous interrogent, et l'on voit cette réflexion usager/acteur qui nous emmène quand même très loin dans une reconstruction de l'ensemble des politiques sociales.

Louis Gallois

*Ancien haut fonctionnaire et dirigeant d'entreprise,
ancien président de la Fédération des acteurs de la solidarité (FAS),
modérateur de la table ronde*

Merci M. le président pour nous avoir fait partager votre expérience sur ces thèmes fondamentaux. Je remercie également nos trois intervenants et laisse la parole au président Devys pour conclure ce colloque.





Christophe Devys

Président de la section sociale du Conseil d'État

Agrégé et docteur en mathématiques, ancien élève de l'École normale supérieure de Cachan et l'Institut d'études politiques de Paris, Christophe Devys intègre le Conseil d'État à sa sortie de l'École nationale d'administration (ENA) en 1990, à la section du contentieux. En 1994, il devient directeur du cabinet du directeur général de l'Assistance publique - Hôpitaux de Paris (AP-HP), avant d'intégrer en 1997 le cabinet du Premier ministre comme conseiller technique, puis en 2000 le cabinet du ministre de la justice au poste de directeur. De retour au Conseil d'État, à la section du contentieux, il occupe notamment le poste de rapporteur public puis, en 2007, de secrétaire général de l'institution pendant cinq ans. Après deux ans passés en qualité de conseiller social du Premier ministre (2012-2014), il devient directeur général de l'ARS d'Île-de-France (2015-2018). Il est nommé président de la mission d'inspection des juridictions administratives (MIJA) en 2019, puis président de la section sociale en février 2022.

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

Je souhaiterais tout d'abord remercier l'ensemble des intervenants à ce colloque. J'ai trouvé leurs interventions fortes, marquantes et passionnantes de bout en bout, et j'imagine que tous les participants ont ressenti la même impression.

Vous avez sans doute remarqué que nombre d'intervenants se connaissent. Il y a comme réunie ici une famille du social, ce qui n'est pas toujours le cas dans tous les secteurs professionnels. Malheureusement cette famille est aujourd'hui endeuillée, car – je ne sais pas si tous le savent – Madame Join-Lambert¹⁰² est décédée il y a deux jours. C'était une très grande dame du social, quelqu'un d'exceptionnel, remarquable à la fois par ses actions, son militantisme et ses ouvrages. Aussi ai-je une pensée émue et amicale pour elle et sa famille.

Des tables rondes thématiques

Pour commencer, je souhaiterais justifier la façon dont ce colloque a été organisé « en silo », comme il a été dit. Cette organisation des débats a été légitimement

¹⁰² Marie-Thérèse Join-Lambert, née Kourilsky (1936-2023), inspectrice générale des affaires sociales, première présidente, de 1999 à 2005, de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale (ONPES).

questionnée. Je souhaite néanmoins défendre cette approche, et ce d'autant plus fortement que dans une partie de ma carrière sociale, j'ai précisément lutté contre cette même organisation « en silo ». Anne-Marie Armanteras le sait bien : lorsque nous étions tous les deux à l'ARS d'Île-de-France, nous nous battions tous les jours pour casser cette coupure entre les acteurs de la santé, de la santé à la ville, de la santé à l'hôpital, du monde du handicap, du monde des EHPAD et du monde des personnes âgées.

C'est vraiment une action de tous les jours, de toutes les ARS de France, que d'essayer de tisser des liens entre tous ces professionnels et associations au niveau régional, mais aussi au niveau des territoires *infra* régionaux qui sont les lieux les plus pertinents en matière de santé et en matière médico-sociale.

Nous réfléchissions aussi sur les déterminants de la santé et sur la prévention en matière de santé. La question de la santé et de la prévention ne connaît pas la distinction entre sanitaire, social et médico-social. Or elle est à la fois très importante et (malheureusement) très insuffisamment développée en France.

Ensuite, en tant que président du collectif Alerte, je dirai que l'on s'est toujours battu pour faire ressortir le lien entre pauvreté et problèmes de santé (santé physique et santé mentale). Nous avons privilégié ces exemples à l'ARS d'Île-de-France. Nous avons, en particulier, étudié l'espérance de vie, puis le taux d'obésité, pour constater que lorsqu'on passait du cœur de la Seine-Saint-Denis au cœur de Paris, l'on gagnait, de mémoire, quatre ans d'espérance de vie. Quant au taux d'obésité, les écarts étaient là aussi tout à fait considérables.

Cette lutte contre le dispositif « en silo » reste donc le combat quotidien de toutes les personnes qui travaillent dans le champ de la santé et du médico-social, comme l'a montré la crise du Covid-19, avec l'importance d'un lien étroit entre EHPAD et établissements de santé.

Mais je crois que l'on a bien vu, en même temps, dans les différentes tables rondes qu'à chaque séquence, la place de l'utilisateur apparaissait sous des angles différents qui ne tiennent pas forcément à la singularité des personnes, mais plus à la singularité des logiques institutionnelles, de l'histoire des différents secteurs.

Le secteur hospitalier s'est construit sur un modèle qui était au début un modèle caritatif, confessionnel bien souvent, puis un modèle municipalisé ou étatisé, mais un modèle où la place des associations n'était pas très forte. Jusqu'au dernier quart du XX^e siècle, il n'y avait guère de place pour les usagers dans le monde hospitalier. Le vice-président, Didier Tabuteau, nous a expliqué très justement le développement de ces associations, notamment depuis les « années sida ».

Or il existe une logique institutionnelle différente dans le monde des personnes âgées, comme dans le monde du handicap. Dans ce dernier secteur, par exemple, les établissements de personnes handicapées sont très largement le fruit de la création par des associations de familles de personnes handicapées. Même s'ils sont aujourd'hui toujours financés par la puissance publique, la place donnée aux familles est restée très importante.



De sorte qu'ici cette approche « en silo » s'est révélée plutôt efficace et nous a permis de bien croiser les situations dans chaque secteur.

Enfin, il y a aussi deux spécificités : celle des personnes âgées et celle de la *représentation* des personnes âgées. Madame Fuchs, tout comme Monsieur Champvert, ont bien montré que pour arriver à donner une parole aux personnes âgées, il fallait vraiment une énergie considérable de la part des directeurs d'établissements.

Comme beaucoup d'entre vous, j'ai visité de nombreux EHPAD, et je le dis très clairement, avant même le scandale ORPEA¹⁰³, sur lequel je reviendrai, ce que l'on voit dans le monde des EHPAD, et qui est fondamental, c'est qu'indépendamment des tarifs de l'établissement ou de son caractère public ou privé, pour savoir si l'on est dans un « bon EHPAD », c'est-à-dire, en clair, un EHPAD dans lequel on serait prêt à y installer ses propres parents pour leurs derniers jours, c'est l'équipe des responsables, l'équipe qui porte l'EHPAD et bien sûr la parole des usagers. Pour que tout fonctionne correctement, que la parole des usagers soit respectée, il faut que le directeur consacre une énergie considérable, sans en être d'ailleurs jamais récompensé. Pascal Champvert l'a dit assez clairement : il fait cela « en pure perte », au sens personnel du terme, mais il agit pour les intéressés.

C'est très intéressant d'entendre, comme le rappelait Madame Fuchs, à quel point tout ce qui concerne la liberté de parler est important. Comme il a été dit, dans beaucoup d'EHPAD, des salariés mais aussi des personnes âgées se sentent totalement interdits de parole. C'est notamment ce qu'a révélé le journaliste d'investigation Victor Castanet dans son ouvrage *Les Fossoyeurs* à travers les cas de maltraitements des personnes âgées et les nombreuses dérives constatées dans les établissements ORPEA. Si le cas d'ORPEA n'est heureusement pas généralisable, la difficulté de faire porter la voix des usagers est beaucoup plus répandue.

Dans le cas d'ORPEA, était organisée une sorte de maltraitance institutionnelle des personnes âgées, bien loin du dévouement réel des équipes d'aïdants et de soignants, majoritairement attachées au soutien des plus fragiles. Un directeur souhaitant être bien traité se faisait, à un moment ou à un autre, pénaliser. Les directeurs étaient amenés à refuser la prise de parole des personnes âgées, ou plutôt des familles, des enfants des personnes âgées hébergées. Ces derniers racontent, dans ce livre, leur action pendant les deux-trois-quatre ans d'hébergement de leur parent, leur énergie considérable pour se faire entendre, leur volonté de faire avancer les choses et l'absence de réponse du groupe. Mais ce qui était le plus marquant, c'était leur découragement à la fin, au décès de leur parent. Dès ce décès, les familles n'avaient plus du tout envie d'avoir la moindre relation avec cet (ou ces) établissement(s) et de continuer ces dialogues insatisfaisants avec les directeurs.

Comme l'a très bien dit Dominique Libault, rendre les personnes âgées actrices de leur santé est sans doute, et reste aujourd'hui, l'un des défis les plus difficiles à surmonter.

103 V. Castanet, *Les Fossoyeurs*, préc.



À ce défi, j'ajouterais celui du regard porté sur les personnes en situation de pauvreté.

Le problème ne se pose pas de la même façon dans le champ de la santé, du handicap, ou des personnes âgées. Le regard porté sur ces différents champs par les institutions, par les différents acteurs du médico-social reste *a priori* bienveillant (ORPEA excepté).

Bien sûr, il existe des lieux plus agréables que d'autres, mais personne ne reprochera à une personne malade d'être malade, à une personne handicapée d'être handicapée ou à une personne âgée de subir les conséquences de l'âge, même si cela n'implique pas qu'on les entende.

En revanche, pour ce qui concerne les personnes en situation de pauvreté, force est de constater qu'à tous les niveaux, et notamment au niveau institutionnel le plus élevé, on leur reproche d'être pauvres, c'est-à-dire de ne pas travailler ou de ne pas vouloir travailler suffisamment.

À ce sujet, je recommande l'ouvrage de Madame Brodriez-Dolino¹⁰⁴ qui a étudié l'histoire de la grande pauvreté à travers les âges, et qui nous rappelle certaines « vérités oubliées » sur l'organisation et l'idéologie développées pour lutter contre la misère, notamment en décrivant le tri entre les « bons » et les « mauvais » pauvres, c'est-à-dire entre les pauvres méritants et les autres. Cet ouvrage montre également que les pouvoirs publics locaux et nationaux se sont toujours appuyés sur les œuvres caritatives devenues ensuite des associations de solidarité financées par l'État, mais surtout par les collectivités locales et les communes qui ont un devoir d'assistance. Avec certes une logique de devoirs de la société envers les plus pauvres, mais surtout de devoirs des plus pauvres envers la société.

Durant les cinquante premières années du XX^e siècle, la parole des personnes en situation de pauvreté a été déniée. Il faudra ensuite les interventions du Conseil national de la résistance, du Père Wresinski, de Geneviève de Gaulle-Anthonioz, de l'Abbé Pierre et d'autres personnalités capables de raisonner en termes de droits pour arriver à modifier quelque peu le regard porté sur les plus pauvres et admettre que la parole des personnes en situation de pauvreté puisse être utile à écouter.

Une vision transversale

Quelle vision peut-on dégager de cette approche transversale des mécanismes de participation des usagers ?

De façon évidente, sur le plan institutionnel, les textes ont construit un système de représentation des acteurs de la santé, comme des acteurs du médico-social, ou encore des personnes en situation de pauvreté. Tout cela est aujourd'hui en place. Et on ne peut que s'en réjouir.

104 A. Brodriez-Dolino, *Combattre la pauvreté. Vulnérabilités sanitaires et sociales de 1880 à nos jours*, CNRS éditions, Paris, 2013.



On a même connu un « choc de participation », pour reprendre les mots du Gouvernement, qui a consisté à prévoir au Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale un partage 50/50, avec 50 % de personnes en situation de pauvreté. C'est une vraie révolution, même si l'on peut toujours discuter de son efficacité.

Mais il y a loin de la forme au fond.

Comme l'a rappelé Louis Gallois, savoir « entendre » la parole des usagers nécessite du temps et de l'énergie. Arriver à entendre les acteurs, peut-être moins dans le domaine de la démocratie sanitaire où il existe une longue histoire de la représentation des usagers, mais certainement dans le domaine des personnes âgées ou handicapées, et plus encore dans le domaine des personnes en situation de pauvreté, nécessite du temps pour former les représentants des usagers, échanger avec eux sur les questions qui vont être exposées dans ces différentes instances. Mais aussi un fort volontarisme pour passer, non pas simplement d'une logique descendante qui explique aux représentants des usagers ce sur quoi ils vont devoir s'exprimer, mais à une logique d'écoute. Comment passe-t-on d'une logique d'affichage, d'une démarche de participation institutionnelle à une logique de démocratie, fondée sur l'utilité et la richesse de ce que nous disent ces personnes ?

Quand je disais qu'il y avait loin de la forme au fond, je pensais aux grandes institutions comme le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) qui a été évoqué par Jérémie Boroy, son président, le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), ou encore le conseil d'administration de la CNSA. Ces institutions sont constituées avec une logique de participation très forte. Mais, il faut être honnête, elles en sont encore, en pratique, au stade du balbutiement.

Le CNCPH, et le CNLE ont toujours demandé, par exemple, à être consultés sur tous les textes qui ont un impact sur la vie des personnes handicapées, d'un côté, ou en situation de pauvreté, de l'autre. Dans les faits, pour prendre l'exemple du CNLE, en dehors des textes concernant directement les questions de pauvreté, il n'y a guère d'échanges sur des textes majeurs qui impactent la pauvreté. On peut penser, par exemple, à des textes relatifs à l'immigration ou encore à la retraite. C'est regrettable. Les acteurs institutionnels, notamment le Gouvernement, auraient tout à y gagner à interroger ces structures sur l'impact des politiques publiques mises en œuvre pour les personnes concernées.

Certains des intervenants ont parlé de retour sur investissement. C'est un concept économique important qu'ont justement souligné Pascal Champvert, Pascale Ribes et Jérémie Boroy. Il y aurait un intérêt considérable à se poser la question de l'impact de tel ou tel texte important sur les personnes en situation de précarité. Par exemple, même si le sujet peut paraître technique, il aurait été particulièrement utile de recueillir l'avis du CNLE sur la question des retraites.



De façon générale, la consultation de ces diverses instances pourrait être d'un très grand apport pour tous ceux qui élaborent la loi. Le problème, c'est que les pouvoirs publics n'en sont pas sincèrement convaincus

Cela me fait penser à la dernière étude annuelle du Conseil d'État qui s'interroge sur le *dernier kilomètre* à accomplir pour que tous les citoyens puissent être touchés par les politiques publiques qui les concernent¹⁰⁵. C'est aussi toute la problématique du non-recours, avec les questions de la connaissance, de l'approche et de l'explicitation : la problématique du dernier kilomètre se construit dès le premier kilomètre, voire même avant, soit au « kilomètre zéro » qui est le moment où l'on s'échauffe – en logique cycliste, le moment où l'on voit les coureurs avant de partir qui tournent dans le vide sur un vélo. C'est à ce moment-là, au moment où l'on construit les politiques, que l'on devrait justement consulter ces institutions que sont le CNCPH ou le CNLE et, mieux encore, tenir compte de leurs remarques.

Ainsi, sur le côté institutionnel, tout a été mis en place. Sur le fond, en revanche, on n'en n'est qu'aux balbutiements.

L'écart est donc abyssal entre, d'une part, une démocratie sanitaire qui a une longue histoire et, d'autre part, une représentation des personnes en situation de pauvreté qui n'en est encore qu'aux balbutiements.

Mais, même sur la prise de parole de l'utilisateur en matière de santé et du patient dans sa prise en charge personnelle, on n'a fait qu'une partie du chemin. Je n'ai plus en tête les mots exacts d'Hippocrate cités par le vice-président Tabuteau, mais en gros ce dernier disait qu'il ne faut pas écouter le malade mais plutôt regarder le corps. On est certes très loin de cette approche, aujourd'hui, autour du colloque singulier entre le patient et le professionnel de santé. Mais il reste une étape tout à fait passionnante, qu'évoquait Lionel Collet, qui viserait à passer de ce colloque singulier à une décision partagée entre le patient et les professionnels de santé. C'est là un enjeu très important.

Et puis, il y a la question de la parole dans l'organisation des parcours de soins des services de santé médico-sociaux. Les agences régionales de santé (ARS) s'appuient sur des commissions régionales de santé et d'autonomie (CRSA) qui, de ma propre expérience de DG d'ARS, fonctionnent plutôt bien. J'ai en souvenir des discussions très riches, au rythme d'une fois par mois, permettant des échanges nourris avec des représentants des associations, des directeurs d'hôpitaux, du milieu médico-social, et des débats toujours passionnants. La même démarche était organisée au niveau départemental à travers les commissions départementales de la santé et de l'autonomie (CDSA). Mais tout cela montre aussi un côté quelque peu théorique.

Mais au fond ce qui compte dans l'action concrète, et cela a été très bien rappelé notamment par Marie-Sophie Desaulle, c'est le territoire. C'est ce niveau qui est le plus adapté en termes de coordination des acteurs de la santé comme du médico (des territoires *infra* départementaux, en général. Et c'est donc à ce niveau que le besoin d'écoute des usagers serait le plus utile.

¹⁰⁵ Conseil d'État, *L'utilisateur du premier au dernier kilomètre de l'action publique - Un enjeu d'efficacité et une exigence démocratique*, étude annuelle 2023, éd. La Documentation française, Paris, 2023.



Sur un autre sujet, assez délicat, celui du Covid-19 et de ses nombreux variants, j'ai été très touché par la parole de Marie Citrini sur le désarroi des personnes et des familles concernées. Anne-Marie Armanteras est intervenue de façon très juste en disant que les pouvoirs publics avaient fait ce qu'ils pouvaient dans les circonstances très particulières de l'époque et *via* les ARS qui savent gérer l'organisation des soins et des professionnels de santé. Notons que dans de tels moments de crise, il est toujours très difficile de faire travailler ensemble les différents professionnels de la ville, du médico-social et du secteur hospitalier. De même, dans de telles circonstances, la parole des associations est moins écoutée, y compris lorsqu'il s'agit de prendre en compte les situations de précarité/pauvreté. En situation d'urgence, il faut agir vite et l'on agit en s'appuyant sur les différents plans prévus, sur les différents acteurs du système, sans prendre le temps d'une écoute des usagers. C'est sans doute regrettable, *a posteriori*.

Le regard des autres

Le dernier point que je souhaiterais évoquer est le regard des autres. L'on a pu entendre dans les différentes tables rondes à quel point le regard des autres sur les personnes handicapées, les personnes âgées et les personnes en situation de précarité est souvent méfiant, toujours distancié, parfois indifférent, voire hostile. La place de ces acteurs n'est jamais regardée comme naturelle.

J'ai beaucoup apprécié le terme de Marie Citrini soulignant que l'utilisateur du domaine sanitaire, le patient atteint d'une maladie chronique, doit être regardé comme une personne, un citoyen « vivant avec sa maladie ». Et l'on pourrait dire de la même façon, pour les personnes en situation de handicap, une personne « vivant avec son handicap ». L'âge et le handicap sont « à vie ». De la même façon, beaucoup de personnes précaires se vivent comme installées durablement dans la pauvreté (même si, théoriquement et en pratique, on peut sortir de la pauvreté).

Mais, dans les faits, on est loin de cette image du « citoyen vivant avec... ». Marie Citrini le présentait d'ailleurs comme une sorte d'objectif. On voit bien que même si les personnes malades sont regardées par les personnels de santé comme des citoyens à part entière, elles ne sont pas totalement intégrées dans le *processus de soin*.

Marie-Sophie Desaulle rappelait que, dans les années 1990, le malade était présenté comme au cœur du système de santé. Évidemment, dans la réalité, cela ne se passait pas comme ça. Si se sont heureusement multipliées les discussions collégiales entre professionnels de santé autour du cas d'un patient, la personne malade elle-même est souvent ignorée.

Enfin, l'on notera que l'on a énormément de mal à prendre en compte la parole des personnes âgées. Il est en effet plus facile de les ignorer tant les plus dépendantes ont difficilement voix au chapitre. Il arrive même assez souvent, et cela remonte des personnes concernées, qu'elles reçoivent du mépris par rapport à leur situation. Beaucoup d'intervenants ont parlé de « non-regard », d'« indifférence », et je crois que c'est cela qui marque un peu l'ensemble du secteur.



L'approche par le droit

Je souhaiterais terminer par l'approche en termes de droits, qui a notamment été évoquée par Pascale Ribes et Marie-Aleth Grard. C'est cette approche par le droit qui a permis la construction de notre système social, comme l'a souligné Dominique Libault.

On est ainsi passé d'une logique d'assistance, à travers tout le XIX^e siècle et le début du XX^e siècle, à une logique de droits : droit à la santé, droit à la prise en charge des personnes âgées, des personnes handicapées, droit à un revenu minimum, etc. Cette approche a permis à la fois de construire notre modèle social, mais aussi de diminuer le taux de pauvreté, notamment celui des personnes âgées.

Le taux de pauvreté est un indicateur très global qui a l'énorme défaut de ne pas renseigner sur ce qu'est la grande pauvreté et ce que vivent les personnes en situation de grande pauvreté. Mais c'est un indicateur utile qui montre qu'entre les années 1945 et 2004-2005 le taux de pauvreté a continuellement baissé grâce à la création de droits (loi sur les personnes handicapées, loi sur le minimum vieillesse, création du minimum vieillesse devenu allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA), loi sur le RMI, loi sur la grande exclusion¹⁰⁶ en 1998, etc.). Ce taux qui était autour de 25 % à la Libération était tombé à 14 % en 2004. Mais, ce qui est marquant, c'est que depuis lors cet indicateur ne diminue plus. La lutte contre la pauvreté reste complètement atone malgré certaines volontés politiques.

Dans ce contexte, je souhaiterais rappeler l'importance des droits, mais aussi de leur consolidation, car « l'approche par les droits » passe certes par la création de nouveaux droits, mais surtout par la volonté d'assurer leur effectivité dans la durée.

Je prendrai l'exemple du revenu minimum d'insertion (RMI). La loi du 1^{er} décembre 1988 a donné son sens aux dispositions du l'alinéa 11 du Préambule de la Constitution de 1946, aux termes duquel « *Tout être humain qui, en raison de son âge, de son état physique ou mental, de la situation économique, se trouve dans l'incapacité de travailler a le droit d'obtenir de la collectivité des moyens convenables d'existence* ». Les termes « moyens convenables d'existence » de 1946 ont été traduits par le législateur de 1988 par un revenu minimum d'insertion fixé à 50 % du SMIC. Je ne dis pas que ce montant assurait des moyens convenables d'existence, mais c'étaient des moyens à la hauteur des enjeux de l'époque.

Or, aujourd'hui, quand on rapporte le montant du « RSA socle »¹⁰⁷ aux revenus d'un salarié rémunéré au SMIC (SMIC plus prime d'activité), on se retrouve avec un différentiel inférieur à 40 %. Quand on compare la société française de 1988 à notre société de 2023, cette dernière apparaît donc moins solidaire que son aînée. Or assurer l'effectivité du droit à des moyens convenables d'existence aurait dû signifier s'assurer que le droit est le même sur la durée. En matière de RMI devenu RSA, ce n'est pas le cas.

106 Loi n° 98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions.

107 Le revenu de solidarité active (RSA) a remplacé le RMI en 2009. Le « RSA socle » est une allocation forfaitaire (calculée sur la composition du foyer) pour les foyers ne percevant aucun revenu lié à une activité.



S'agissant de l'accessibilité des personnes handicapées on retrouve le même écart entre la pétition de principe et la réalité pratique. C'est la même chose en ce qui concerne les personnes en situation de handicap. L'accessibilité était à la fois une priorité et une cause nationale, il y a une vingtaine d'années, régie par une loi de 2005¹⁰⁸. À l'époque, on pensait sans doute qu'en 2023 ce sujet serait réglé ou en passe de l'être. Or, en réalité, en 2023, on est très loin du but, car l'on ne regarde pas tout à fait la loi de 2005 comme une loi ordinaire que l'on exécute sans polémiquer. En fait, cette loi est exécutée « comme on peut », compte tenu des contraintes de tous les acteurs : communes, moyens de transport, etc. En ce sens, ce n'est donc pas tout à fait une loi comme les autres.

Et c'est la même chose en matière de logement : on a affiché un « droit au logement opposable », tout en reconnaissant le côté « pétition » de ce « droit », tant dans la réalité les personnes ont du mal à le rendre effectif.

Assurer, dans la durée, l'effectivité d'un droit demande un volontarisme politique extrêmement fort et s'inscrivant dans la durée. Et force est de constater que ce type de droits, ou ce socle de droits n'est jamais totalement finalisé, ni même acquis.

* * *

Nous sommes arrivés à la fin de notre colloque, et je souhaiterais vivement remercier l'ensemble des intervenants, et les nombreux participants présents ou qui nous suivent en visioconférence *via* Internet, ainsi que les organisateurs de cette journée de rencontres. Merci à tous.

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





Annexes



1. Normes applicables

1.1. - Code de la santé publique

Première partie : Protection générale de la santé

Livre Ier : Protection des personnes en matière de santé

Titre Ier : Droits des personnes malades et des usagers du système de santé

Chapitre préliminaire : Droits de la personne

Article L. 1110-4

I.- Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou service, un professionnel ou organisme concourant à la prévention ou aux soins dont les conditions d'exercice ou les activités sont régies par le présent code, le service de santé des armées, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations la concernant.

Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

II.- Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

III.- Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110- 12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe.

Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

(...)

IV.- La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment. (...)

Article L. 1110-7

L'évaluation prévue à l'article L. 6113-2 et la certification prévue à l'article L. 6113-3 prennent en compte les mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades et les résultats obtenus à cet égard. Les établissements de santé rendent compte de ces actions et de leurs résultats dans le cadre des transmissions d'informations aux agences régionales de santé.

Article L. 1110-8

Le droit du malade au libre choix de son praticien et de son établissement de santé et de son mode de prise en charge, sous forme ambulatoire ou à domicile, en particulier lorsqu'il relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, est un principe fondamental de la législation sanitaire.

Les limitations apportées à ce principe par les différents régimes de protection sociale ne peuvent être introduites qu'en considération des capacités techniques des établissements, de leur mode de tarification et des critères de l'autorisation à dispenser des soins remboursables aux assurés sociaux.

Chapitre Ier : Information des usagers du système de santé et expression de leur volonté Article L. 1111-2 :

I. - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Elle est également informée de la possibilité de recevoir, lorsque son état de santé le permet, notamment lorsqu'elle relève de soins palliatifs au sens de l'article L. 1110-10, les soins sous forme ambulatoire ou à domicile. Il est tenu compte de la volonté de la personne de bénéficier de l'une de ces formes de prise en charge. Lorsque, postérieurement à l'exécution des investigations, traitements ou actions de prévention, des risques nouveaux sont identifiés, la personne concernée doit en être informée, sauf en cas d'impossibilité de la retrouver.

Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer peuvent l'en dispenser.

Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel.

La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission.



(...) Article L. 1111-4

Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif.

Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. Elle peut faire appel à un autre membre du corps médical. L'ensemble de la procédure est inscrite dans le dossier médical du patient. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

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.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article

L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté. (...)

Article L. 1111-6-1

Une personne durablement empêchée, du fait de limitations fonctionnelles des membres supérieurs en lien avec un handicap physique, d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, peut désigner, pour favoriser son autonomie, un aidant naturel ou de son choix pour les réaliser.

La personne handicapée et les personnes désignées reçoivent préalablement, de la part d'un professionnel de santé, une éducation et un apprentissage adaptés leur permettant d'acquérir les connaissances et la capacité nécessaires à la pratique de chacun des gestes pour la personne handicapée concernée. Lorsqu'il s'agit de gestes liés à des soins infirmiers, cette éducation et cet apprentissage sont dispensés par un médecin ou un infirmier.

Les conditions d'application du présent article sont définies, le cas échéant, par décret.

Article L. 1111-7

Toute personne a accès à l'ensemble des informations concernant sa santé détenues, à quelque titre que ce soit, par des professionnels de santé, par des établissements de santé par des centres de santé, par des maisons de naissance, par le service de santé des armées ou par l'Institution nationale des invalides qui sont formalisées



ou ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé, notamment des résultats d'examen, comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation, des protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre, feuilles de surveillance, correspondances entre professionnels de santé, à l'exception des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

(...) Article L. 1111-11

Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'acte médicaux.

À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables. Elles peuvent être rédigées conformément à un modèle dont le contenu est fixé par décret en Conseil d'État pris après avis de la Haute Autorité de santé. Ce modèle prévoit la situation de la personne selon qu'elle se sait ou non atteinte d'une affection grave au moment où elle les rédige.

Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire et est inscrite au dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

Un décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés, définit les conditions d'information des patients et les conditions de validité, de confidentialité et de conservation des directives anticipées. Les directives anticipées sont notamment conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé dans le respect de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Lorsqu'elles sont conservées dans ce registre, un rappel de leur existence est régulièrement adressé à leur auteur.

Le médecin traitant informe ses patients de la possibilité et des conditions de rédaction de directives anticipées.

Lorsqu'une personne fait l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, elle peut rédiger des directives anticipées avec l'autorisation du juge ou du conseil de famille s'il a été constitué. La personne



chargée de la mesure de protection ne peut ni l'assister ni la représenter à cette occasion.

Article L. 1111-12

Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin a l'obligation de s'enquérir de l'expression de la volonté exprimée par le patient. En l'absence de directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11, il recueille le témoignage de la personne de confiance ou, à défaut, tout autre témoignage de la famille ou des proches.

Chapitre II : Personnes accueillies dans les établissements de santé

Article L. 1112-3

Les règles de fonctionnement des établissements de santé propres à faire assurer le respect des droits et obligations des patients hospitalisés sont définies par voie réglementaire.

Dans chaque établissement de santé, une commission des usagers a pour mission de veiller au respect des droits des usagers et de contribuer à l'amélioration de la qualité de l'accueil des personnes malades et de leurs proches et de la prise en charge. Cette commission facilite les démarches de ces personnes et veille à ce qu'elles puissent, le cas échéant, exprimer leurs griefs auprès des responsables de l'établissement, entendre les explications de ceux-ci et être informées des suites de leurs demandes. Elle peut être présidée par un représentant des usagers.

Lorsqu'elle est saisie par une personne faisant l'objet de soins psychiatriques en application des articles L. 3212-1 ou L. 3213-1, la commission peut confier l'instruction de la demande à la commission prévue à l'article L. 3222-5.

La commission des usagers participe à l'élaboration de la politique menée dans l'établissement en ce qui concerne l'accueil, la prise en charge, l'information et les droits des usagers. Elle est associée à l'organisation des parcours de soins ainsi qu'à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions sur ces sujets et est informée des suites qui leur sont données.

Elle peut se saisir de tout sujet se rapportant à la politique de qualité et de sécurité élaborée par la commission ou la conférence médicale d'établissement. Elle fait des propositions et est informée des suites qui leur sont données.

Elle est informée de l'ensemble des plaintes et des réclamations formées par les usagers de l'établissement ainsi que des suites qui leur sont données. En cas de survenue d'événements indésirables graves, elle est informée des actions menées par l'établissement pour y remédier. Elle peut avoir accès aux données médicales relatives à ces plaintes ou à ces réclamations, sous réserve de l'obtention préalable de l'accord écrit de la personne concernée ou de ses ayants droit si elle est décédée.



Un décret en Conseil d'État prévoit notamment les modalités de consultation des données et de protection de l'anonymat des patients et des professionnels.

Les membres de la commission sont astreints au secret professionnel dans les conditions définies aux articles 226-13 et 226-14 du code pénal.

Le conseil de surveillance des établissements publics de santé ou une instance habilitée à cet effet dans les établissements privés délibère au moins une fois par an sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, sur la base d'un rapport présenté par la commission des usagers. Ce rapport et les conclusions du débat sont transmis à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et à l'agence régionale de santé, qui est chargée d'élaborer une synthèse de l'ensemble de ces documents.

La composition et les modalités de fonctionnement de la commission des usagers sont fixées par décret.

Article R. 1112-79

La commission des usagers mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 1112-3 est instituée dans chaque établissement de santé public ou privé ainsi que dans les groupements de coopération sanitaire autorisés à assurer les missions d'un établissement de santé.

Article R1112-80

I.- La commission veille au respect des droits des usagers et facilite leurs démarches.

À cet effet, l'ensemble des plaintes et 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, selon des modalités définies par le règlement intérieur de l'établissement. Dans les conditions prévues aux articles R. 1112-93 et R. 1112-94, la commission examine celles de ces plaintes et réclamations qui ne présentent pas le caractère d'un recours gracieux ou juridictionnel et veille à ce que toute personne soit informée sur les voies de recours et de conciliation dont elle dispose.

II.- La commission contribue par ses avis et propositions à l'amélioration de la politique d'accueil et de prise en charge des personnes malades et de leurs proches. À cet effet :

1° Elle reçoit toutes les informations nécessaires à l'exercice de ses missions, notamment :

- a) Les mesures relatives à la politique d'amélioration continue de la qualité préparées par la commission médicale d'établissement conformément au 3° de l'article L. 6144-1 ainsi que les avis, vœux ou recommandations formulés dans ce domaine par les diverses instances consultatives de l'établissement ;
- b) Une synthèse des réclamations et plaintes adressées à l'établissement de santé par les usagers ou leurs proches au cours des douze mois précédents ;



- c) Le nombre de demandes de communication d'informations médicales formulées en vertu de l'article L. 1112-1 ainsi que les délais dans lesquels l'établissement satisfait à ces demandes ;
- d) Le résultat des enquêtes concernant l'évaluation de la satisfaction des usagers prévue à l'article L. 1112-2, en particulier les appréciations formulées par les patients dans les questionnaires de sortie ;
- e) Le nombre, la nature et l'issue des recours gracieux ou juridictionnels formés contre l'établissement par les usagers ;
- f) Une présentation, au moins une fois par an, des événements indésirables graves mentionnés à l'article L. 1413-14 survenus au cours des douze mois précédents ainsi que les actions menées par l'établissement pour y remédier.
- g) Une information sur chaque événement indésirable grave associé à des soins, lors de la réunion qui suit la transmission au directeur général de l'agence régionale de santé de la deuxième partie du formulaire mentionné à l'article R. 1413-69. Cette information, adressée par le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet, comprend une description synthétique des circonstances de l'événement indésirable grave survenu, des conséquences pour la ou les personnes concernées, des mesures immédiates prises pour ces personnes, ainsi que le plan d'actions correctives mis en œuvre par l'établissement.
- h) Les observations des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement, qu'elle recueille au moins une fois par an.

Les informations mentionnées au f et au g sont délivrées dans des conditions qui garantissent l'anonymat du ou des patients et des professionnels concernés. Elles ne comportent notamment ni les noms et prénoms des patients, ni leur adresse, ni leur date de naissance, ni les noms et prénoms des professionnels ayant participé à leur prise en charge.

2° À partir notamment de ces informations, la commission :

- a) Procède à une appréciation des pratiques de l'établissement concernant les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge, fondée sur une analyse de l'origine et des motifs des plaintes, des réclamations et des témoignages de satisfaction reçus dans les différents services ainsi que des suites qui leur ont été apportées ;
- b) Recense les mesures adoptées au cours de l'année écoulée par le conseil d'administration ou l'organe collégial qui en tient lieu en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge et évalue l'impact de leur mise en œuvre ;
- c) Formule des recommandations, notamment en matière de formation des personnels, destinées à améliorer l'accueil et la qualité de la prise en charge des personnes malades et de leurs proches et à assurer le respect des droits des usagers ;



3° La commission rend compte de ses analyses et propositions dans le rapport mentionné à l'article L. 1112-3.

Ce rapport ne comporte que des données anonymes. Après avis des autres instances consultatives concernées, il est transmis au conseil d'administration ou à l'organe collégial qui en tient lieu, quinze jours au moins avant la séance au cours de laquelle ce dernier délibère sur la politique de l'établissement en ce qui concerne les droits des usagers et la qualité de l'accueil et de la prise en charge. Il est également transmis, avec les éléments d'information énumérés au 1°, à l'agence régionale de santé et à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

4° La commission peut proposer un projet des usagers, après consultation de l'ensemble des représentants des usagers de l'établissement et des représentants des associations de bénévoles ayant signé une convention avec l'établissement et intervenant en son sein.

Ce projet s'appuie sur les rapports d'activité établis en application de l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1112-3. Il exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité et de la sécurité de la prise en charge et du respect des droits des usagers. La commission médicale d'établissement ou la conférence médicale d'établissement contribue à son élaboration. Il est transmis par la commission des usagers au représentant légal de l'établissement. Le projet des usagers est proposé par la commission des usagers en vue de l'élaboration du projet d'établissement des établissements publics de santé, de la politique médicale des établissements de santé privés ou du projet institutionnel des établissements de santé privés d'intérêt collectif.

Toute analyse, tout rapport, toute proposition ou communication réalisé par la commission et relatif aux plaintes, réclamations et événements indésirables graves garantit le respect de l'anonymat du patient et du professionnel concerné.

Article R1112-81

I. - La commission est composée comme suit :

- 1° Le représentant légal de l'établissement ou la personne qu'il désigne à cet effet ;
- 2° Deux médiateurs et leurs suppléants, désignés par le représentant légal de l'établissement dans les conditions prévues à l'article R. 1112-82 ;
- 3° Deux représentants des usagers et leurs suppléants, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé dans les conditions prévues à l'article R. 1112-83.

Le règlement intérieur de l'établissement peut compléter la composition de la commission dans les conditions prévues aux II à VI ci-dessous.

II. - Dans les établissements publics de santé, autres que l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, la commission peut en outre comporter un ou plusieurs des membres suivants :



- 1° Le président de la commission médicale d'établissement ou le représentant qu'il désigne parmi les médecins membres de cette commission ;
- 2° Un représentant de la commission des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques et son suppléant, désignés par le directeur des soins infirmiers, de rééducation et médico-techniques parmi les membres mentionnés au b de l'article R. 714-62-2 ;
- 3° Un représentant du personnel et son suppléant, choisis par les membres du comité technique d'établissement en son sein ;
- 4° Un représentant du conseil de surveillance et son suppléant, choisis par et parmi les représentants des collectivités locales et les personnalités qualifiées.

III. - Le directeur général de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris institue une commission des usagers, dans les hôpitaux constituant les groupements d'hôpitaux et dans les hôpitaux ne faisant pas partie d'un groupement d'hôpitaux. Il en organise la coordination au sein des mêmes groupements. Le règlement intérieur de l'établissement en organise le fonctionnement par référence aux dispositions de la sous-section 3, ainsi que les modalités par lesquelles les représentants des instances représentatives locales mentionnées aux articles R. 6147-6 et suivants y participent.

IV. - Dans les établissements de santé privés, la commission peut en outre comporter un ou plusieurs des membres suivants :

- 1° Le président de la commission médicale ou de la conférence médicale ou le représentant qu'il désigne parmi les médecins membres de cette commission ou de cette conférence ;
- 2° Un représentant du personnel infirmier ou aide-soignant et son suppléant, désignés par le représentant légal de l'établissement ;
- 3° Un représentant du conseil de surveillance ou de l'organe collégial qui en tient lieu et son suppléant, choisis par et parmi les membres qui n'y représentent pas les professionnels ou les usagers.

V. - (Abrogé).

VI. - Dans les groupements de coopération sanitaire autorisés à assurer les missions d'un établissement de santé, la commission peut en outre comporter un ou plusieurs des membres suivants :

- 1° Un médecin et son suppléant, choisis par et parmi les médecins membres des commissions médicales d'établissement, commissions médicales et conférences médicales des établissements de santé membres du groupement ;
- 2° Un représentant du personnel infirmier ou aide-soignant et son suppléant, désignés par le représentant légal de l'établissement ;
- 3° Un représentant de l'assemblée générale du groupement et son suppléant, choisis en son sein par les membres de l'assemblée.



Chapitre IV : Participation des usagers au fonctionnement du système de santé

Article L. 1114-1

I. - Les associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades peuvent faire l'objet d'un agrément par l'autorité administrative compétente soit au niveau régional, soit au niveau national. L'agrément est prononcé sur avis conforme d'une commission nationale qui comprend des représentants de l'État, dont un membre de la juridiction administrative et un membre de la Cour de cassation en activité ou honoraire, un député et un sénateur et leurs suppléants ainsi que des personnalités qualifiées en raison de leur compétence ou de leur expérience dans le domaine associatif. L'agrément est notamment subordonné à l'activité effective et publique de l'association en vue de la défense des droits des personnes malades et des usagers du système de santé ainsi qu'aux actions de formation et d'information qu'elle conduit, à la transparence de sa gestion, à sa représentativité et à son indépendance. Les conditions d'agrément et du retrait de l'agrément ainsi que la composition et le fonctionnement de la commission nationale sont déterminés par décret en Conseil d'État.

Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

II. - Les représentants des usagers dans les instances mentionnées au I suivent une formation de base délivrée par les associations de représentants d'usagers agréées au titre du même I.

Cette formation est conforme à un cahier des charges. Le cahier des charges ainsi que la liste des associations délivrant la formation sont arrêtés par le ministre chargé de la santé.

Cette formation donne droit à une indemnité versée au représentant d'usagers par l'association assurant la formation. Un décret détermine les modalités selon lesquelles une subvention publique est allouée à cet effet à l'association. Un arrêté du ministre chargé de la santé fixe le montant de cette indemnité.

Article L1114-2

Lorsque l'action publique a été mise en mouvement par le ministère public ou la partie lésée, et sous réserve de l'accord de la victime, les associations agréées au niveau national dans les conditions prévues à l'article L. 1114-1 peuvent exercer les droits reconnus à la partie civile en ce qui concerne les infractions prévues par les articles 221-6, 222-19 et 222-20 du code pénal ainsi que les infractions prévues par des dispositions du présent code, portant un préjudice à l'intérêt collectif des usagers du système de santé.

Article L1114-3

Les salariés, membres d'une association visée à l'article L. 1114-1, bénéficient du congé de représentation prévu par L. 3142-51 du code du travail lorsqu'ils sont appelés à siéger :



1° Soit au conseil de surveillance, ou à l'instance habilitée à cet effet, d'un établissement de santé public ou privé, ou aux commissions et instances statutaires dudit établissement ;

2° Soit dans les instances consultatives régionales ou nationales et les établissements publics nationaux prévus par le présent code.

L'indemnité mentionnée à l'article L. 3142-52 du code du travail est versée par l'établissement de santé public ou privé concerné dans le cas visé au 1° du présent article ; dans les cas visés au 2°, elle est versée par les établissements concernés, ou par l'État lorsqu'il s'agit d'instances instituées auprès de l'État.

Article L1114-4

La commission régionale de conciliation et d'indemnisation mentionnée à l'article L. 1142-5, réunie en formation de conciliation, peut être saisie par toute personne de contestations relatives au respect des droits des malades et des usagers du système de santé.

Article L1114-6

Il peut être créé une Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, composée des associations d'usagers du système de santé agréées au plan national qui apportent à l'union leur adhésion.

Cette union est constituée sous le régime de la loi du 1er juillet 1901 relative au contrat d'association. Ses statuts et son règlement sont soumis à l'agrément du ministre chargé de la santé. Cette union est réputée disposer de l'agrément délivré au niveau national en application du I de l'article L. 1114-1.

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé est habilitée à :

1° Donner ses avis aux pouvoirs publics sur les questions relatives au fonctionnement du système de santé et leur proposer les mesures qui paraissent conformes aux intérêts matériels et moraux de ses membres ;

2° Animer un réseau des associations agréées d'usagers aux niveaux national et régional ;

3° Agir en justice pour la défense de ses propres intérêts moraux et matériels comme de ceux des usagers du système de santé ;

4° Représenter les usagers auprès des pouvoirs publics, notamment en vue de la désignation des délégués dans les conseils, assemblées et organismes institués par les pouvoirs publics ;

5° Dispenser des formations aux représentants des usagers du système de santé, notamment la formation de base mentionnée au II de l'article L. 1114-1.



Chaque association d'usagers du système de santé, dans la limite de ses statuts, conserve le droit de représenter auprès des pouvoirs publics les intérêts dont elle a la charge.

Article L1114-7

L'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé est administrée par un conseil dont les membres sont élus selon les conditions définies dans ses statuts.

Ne peuvent être membres du conseil d'administration les personnes frappées par une mesure d'interdiction des droits civiques, civils et de famille.

Un décret en Conseil d'État détermine les modalités de mise en œuvre des missions et le fonctionnement de l'union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé, notamment son organisation sous forme de délégations territoriales qui peuvent être composées de représentants régionaux des associations agréées au plan national et de représentants des associations agréées au plan régional.

Livre IV : Administration générale de la santé

Titre III : Agences régionales de santé

Chapitre IV : Territorialisation de la politique de santé

Article R. 1434-29

Le directeur général de l'agence régionale de santé délimite, au sein de la région, les territoires de démocratie sanitaire afin de permettre, dans chaque territoire :

- 1° La mise en cohérence des projets de l'agence régionale de santé, des professionnels et des collectivités territoriales ;
- 2° La prise en compte de l'expression des acteurs du système de santé et notamment celle des usagers.

II.- Le directeur général de l'agence régionale de santé recueille au préalable l'avis du préfet de région, de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et des collectivités territoriales concernées qui disposent de deux mois, à compter de la publication sous forme électronique de l'avis de consultation, pour transmettre leur avis à l'agence régionale de santé.

Passé ce délai, l'avis est réputé rendu.

III.- Les directeurs généraux des agences régionales de santé peuvent délimiter conjointement un territoire de démocratie sanitaire commun du ressort de leurs agences selon la même procédure.



Quatrième partie : Professions de santé

Livre Ier : Professions médicales

Titre II : Organisation des professions médicales

Chapitre VII : Déontologie

Article R4127-34

Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution.

Article R4127-35

Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.

Toutefois, lorsqu'une personne demande à être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic, sa volonté doit être respectée, sauf si des tiers sont exposés à un risque de contamination. Un pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent en être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite.

Article R4127-36

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.

Les obligations du médecin à l'égard du patient lorsque celui-ci est un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique sont définies à l'article R. 4127-42.

Sixième partie : Établissements et services de santé

Livre Ier : Établissements de santé

Titre Ier : Organisation des activités des établissements de santé

Chapitre II : Service public hospitalier

Article L. 6112-2

(...) II.- Les établissements de santé assurant le service public hospitalier sont, en outre, tenus aux obligations suivantes :



1° Ils garantissent la participation des représentants des usagers du système de santé. Pour les établissements de santé privés, cette participation est réalisée par l'intermédiaire de représentants avec voix consultative dans les conditions définies à l'article L. 6161-1-1. En l'absence de conseil d'administration, de conseil de surveillance ou d'organe en tenant lieu, le chef d'établissement est tenu de consulter les représentants des usagers siégeant au sein de la commission des usagers, prévue à l'article L. 1112-3, sur la stratégie et la gestion de l'établissement, dans des conditions fixées par voie réglementaire ;

(...)

1.2. - Code de l'action sociale et des familles

Livre Ier : Dispositions générales

Titre Ier : Principes généraux

Chapitre II : Politique familiale

Article L. 112-3

La protection de l'enfance vise à garantir la prise en compte des besoins fondamentaux de l'enfant, à soutenir son développement physique, affectif, intellectuel et social et à préserver sa santé, sa sécurité, sa moralité et son éducation, dans le respect de ses droits.

Elle comprend des actions de prévention en faveur de l'enfant et de ses parents, l'organisation du repérage et du traitement des situations de danger ou de risque de danger pour l'enfant ainsi que les décisions administratives et judiciaires prises pour sa protection. Une permanence téléphonique est assurée au sein des services compétents.

Les modalités de mise en œuvre de ces décisions doivent être adaptées à chaque situation et objectivées par des visites impératives au sein des lieux de vie de l'enfant, en sa présence, et s'appuyer sur les ressources de la famille et l'environnement de l'enfant. Elles impliquent la prise en compte des difficultés auxquelles les parents peuvent être confrontés dans l'exercice de leurs responsabilités éducatives et la mise en œuvre d'actions de soutien adaptées en assurant, le cas échéant, une prise en charge partielle ou totale de l'enfant. Dans tous les cas, l'enfant est associé aux décisions qui le concernent selon son degré de maturité. (...)

Chapitre III : Personnes âgées

Article L. 113-1-2

Les personnes âgées et leurs familles bénéficient d'un droit à une information sur les formes d'accompagnement et de prise en charge adaptées aux besoins et aux souhaits de la personne âgée en perte d'autonomie, qui est mis en œuvre notamment par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, par les départements et par les centres locaux d'information et de coordination, dans le cadre des compétences définies aux articles L. 223-5 du code de la Sécurité sociale et L. 113-2 du présent code.



Chapitre IV : Personnes handicapées

Article L. 114-1 :

Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté.

L'État est garant de l'égalité de traitement des personnes handicapées sur l'ensemble du territoire et définit des objectifs pluriannuels d'actions.

Article L. 114-1-1

La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie.

Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre 1er du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins.

Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan personnalisé de compensation du handicap élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal, s'il s'agit d'un mineur, ou par 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, lorsqu'elle ne peut exprimer son avis.

Le plan personnalisé de compensation du handicap comprend, d'une part, l'orientation définie selon les dispositions du troisième alinéa et, le cas échéant, d'autre part, un plan d'accompagnement global.

Un plan d'accompagnement global est élaboré sur proposition de l'équipe pluridisciplinaire avec l'accord préalable de la personne concernée, de son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de la mesure de



protection juridique en tenant compte de l'avis de la personne protégée :

1° En cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;

2° En cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.

Un plan d'accompagnement global est également proposé par l'équipe pluridisciplinaire quand la personne concernée ou son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, la personne chargée de cette mesure en fait la demande.

(...)

Article L. 114-2-1

Le Gouvernement organise tous les trois ans, à compter du 1er janvier 2006, une conférence nationale du handicap à laquelle il convie notamment les associations représentatives des personnes handicapées, les représentants des organismes gestionnaires des établissements ou services sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes handicapées, les représentants des départements et des organismes de sécurité sociale, les organisations syndicales et patronales représentatives et les organismes qualifiés, afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées.

(...)

Article L. 114-4

Afin de faciliter les déplacements des handicapés, des dispositions sont prises par voie réglementaire pour adapter les services de transport collectif ou pour aménager progressivement les normes de construction des véhicules de transport collectif, ainsi que les conditions d'accès à ces véhicules ou encore pour faciliter la création et le fonctionnement de services de transport spécialisés ou de transports spécifiques ou spécialement adaptés pour les handicapés ou, à défaut, l'utilisation des véhicules individuels ainsi que leur stationnement.

Les aménagements des espaces publics en milieu urbain doivent être tels que ces espaces soient accessibles aux personnes handicapées.

Chapitre V : Lutte contre la pauvreté et les exclusions

Article L. 115-1

La lutte contre la pauvreté et les exclusions est un impératif national fondé sur le respect de l'égalité de dignité de tous les êtres humains et une priorité de l'ensemble des politiques publiques de la nation. Elle tend à garantir sur l'ensemble du territoire l'accès effectif de tous aux droits fondamentaux dans les domaines de l'emploi, du logement, de la protection de la santé, de la justice, de l'éducation, de la formation et de la culture, de la protection de la famille et de l'enfance.



L'État, les collectivités territoriales, les établissements publics dont les centres communaux et intercommunaux d'action sociale, les organismes de sécurité sociale ainsi que les institutions sociales et médico-sociales poursuivent une politique destinée à connaître, à prévenir et à supprimer toutes les situations pouvant engendrer la pauvreté et les exclusions.

Ils prennent les dispositions nécessaires pour informer chacun de la nature et de l'étendue de ses droits et pour l'aider, éventuellement par un accompagnement personnalisé, à accomplir les démarches administratives ou sociales nécessaires à leur mise en œuvre dans les délais les plus rapides.

(...)

Article L. 115-2-1

La définition, le suivi et l'évaluation du dispositif d'accueil, d'hébergement et d'accompagnement vers l'insertion et le logement des personnes sans domicile sont réalisés selon des modalités qui assurent une participation des personnes prises en charge par le dispositif ou l'ayant été.

Les instances de concertation permettant d'assurer cette participation ainsi que leurs modalités d'organisation sont précisées par décret.

Titre IV : Institutions

Chapitre VI : Institutions relatives aux personnes handicapées

Article L. 146-1 A

Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'associations participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux mentionnés aux 2°, 3°, 5° et 7° du I de l'article L. 312-1 et d'associations n'y participant pas.

Article L. 146-1

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques les concernant.

Il peut être consulté par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées.

Il peut se saisir de toute question relative à la politique concernant les personnes handicapées.

Le Conseil national consultatif des personnes handicapées est chargé, dans des conditions fixées par décret, d'évaluer la situation matérielle, financière et morale des personnes handicapées en France et des personnes handicapées de nationalité



française établies hors de France prises en charge au titre de la solidarité nationale, et de présenter toutes les propositions jugées nécessaires au Parlement et au Gouvernement, visant à assurer, par une programmation pluriannuelle continue, la prise en charge de ces personnes.

Le conseil comprend notamment un député et un sénateur, des représentants des départements, des associations ou organismes regroupant des personnes handicapées, développant des actions de recherche dans le domaine du handicap ou finançant leur protection sociale, ainsi que des organisations syndicales et patronales représentatives.

La composition, les modalités de désignation des membres du conseil et ses modalités de fonctionnement sont fixées par décret.

Article L. 146-4

La maison départementale des personnes handicapées est un groupement d'intérêt public constitué pour une durée indéterminée, dont le département assure la tutelle administrative et financière.

(...)

La maison départementale des personnes handicapées est administrée par une commission exécutive présidée par le président du conseil départemental.

Outre son président, la commission exécutive comprend :

(...)

2° Des membres représentant les associations de personnes handicapées, désignés par le conseil départemental consultatif des personnes handicapées, pour le quart des postes à pourvoir ;

(...)

Article L. 146-9 :

Une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend, sur la base de

l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8, des souhaits exprimés par la personne concernée dans son projet de vie, ou par son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, par la personne chargée de cette mesure et du plan personnalisé de compensation proposé dans les conditions prévues aux articles L. 114-1-1 et L. 146-8, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation, conformément aux dispositions des articles L. 241-5 à L. 241-11.

Les décisions relatives au plan d'accompagnement global ne sont valables qu'après accord exprès de la personne handicapée, de son représentant légal s'il s'agit



d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de cette mesure, en tenant compte de l'avis de la personne protégée.

Toute notification de décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées mentionne la possibilité pour les personnes concernées, leurs représentants légaux s'il s'agit de mineurs ou, s'il s'agit de majeurs faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation à la personne, les personnes chargées de ces mesures de solliciter un plan d'accompagnement global en application de l'article L. 114-1-1.

Chapitre IX : Institutions communes aux personnes âgées et aux personnes handicapées

Article L. 149-1

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie assure la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département.

Il est compétent en matière de prévention de la perte d'autonomie, d'accompagnement médico-social et d'accès aux soins et aux aides humaines ou techniques.

Il est également compétent en matière d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif, d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle et d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme.

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie est consulté pour avis sur :

- 1° Le schéma régional de santé mentionné à l'article L. 1434-3 du code de la santé publique et les schémas régional et départemental mentionnés au b du 2° et au 4° de l'article L. 312-5 du présent code ;
- 2° La programmation annuelle ou pluriannuelle des moyens alloués par l'agence régionale de santé, le département et les régimes de base d'assurance vieillesse à la politique départementale de l'autonomie ;
- 3° Le programme coordonné mentionné à l'article aux articles L. 233-1 et L. 233-1-1 ;
- 4° Les rapports d'activité de la maison départementale des personnes handicapées prévue à l'article L. 146-3, de la conférence des financeurs mentionnée à l'article L. 233-1 et des services du département chargés des personnes âgées, avant leur transmission à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et aux commissions de coordination des politiques publiques de santé ;



5° Les conventions signées entre le département et ses partenaires en vue de définir leurs objectifs communs en faveur de la politique départementale de l'autonomie et leur mise en œuvre.

Il est informé du contenu et de l'application du plan départemental de l'habitat mentionné à l'article L. 302-10 du code de la construction et de l'habitation, du programme départemental d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés et des schémas d'équipement et d'accompagnement des personnes handicapées dans le département.

Il donne un avis sur la constitution d'une maison départementale de l'autonomie mentionnée à l'article L. 149-4 du présent code. Il est informé de l'activité et des moyens de cette maison départementale de l'autonomie par le président du conseil départemental.

Il formule des recommandations visant au respect des droits et à la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans le département, à assurer le soutien et la valorisation de leurs proches aidants ainsi qu'à permettre la bonne prise en compte des questions éthiques.

Il transmet, au plus tard le 30 juin de l'année concernée, au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge mentionné à l'article L. 142-1, au Conseil national consultatif des personnes handicapées mentionné à l'article L. 146-1 et à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie un rapport biennal sur la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département, dont la synthèse fait l'objet d'une présentation dans chacune de ces instances.

Il peut débattre, de sa propre initiative, de toute question concernant la politique de l'autonomie et formuler des propositions sur les orientations de cette politique. Il peut être saisi par toute institution souhaitant le consulter.

Les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie d'une même région peuvent débattre, de leur propre initiative, de toute question relative à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans la région.

Article L. 149-2

Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie est présidé par le président du conseil départemental. Il comporte des représentants :

1° Des personnes âgées, des personnes retraitées issues notamment des organisations syndicales représentatives, des personnes handicapées, de leurs familles et de leurs proches aidants ;

(...)



Livre II : Différentes formes d'aide et d'action sociale

Titre III : Personnes âgées

Chapitre Ier : Aide à domicile et accueil

Article L. 231-4 :

Toute personne âgée qui ne peut être utilement aidée à domicile peut être accueillie, si elle y consent, dans des conditions précisées par décret, soit chez des particuliers, soit dans un établissement de santé ou une maison de retraite publics, soit dans un établissement privé. (...)

Titre IV : Personnes handicapées

Chapitre Ier bis : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

Article L. 241-5

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées comprend notamment des représentants du département, ou, en Corse, de la collectivité de Corse, des services et des établissements publics de l'État, des organismes de protection sociale, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves et, pour au moins un tiers de ses membres, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et un membre du conseil départemental consultatif ou du conseil consultatif de la collectivité de Corse des personnes handicapées. Des représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services siègent à la commission avec voix consultative.

(...)

Article L. 241-7

La personne adulte handicapée, le cas échéant son représentant légal, les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé sont consultés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou, le cas échéant, par la section locale ou la section spécialisée. Ils peuvent être assistés par une personne de leur choix ou se faire représenter.

(...)

Chapitre II : Enfance et adolescence handicapées

Article L. 242-4

La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement ou service mentionné au 2° du I de l'article L. 312-1 ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à



l'article L. 146-9, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision de la commission mentionnée à l'article L. 146-9 siégeant en formation plénière.

Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9.

La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission mentionnée à l'article L. 146-9. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas.

Tous les deux ans, le représentant de l'État dans le département adresse au président du conseil départemental et au conseil départemental consultatif des personnes handicapées un rapport sur l'application du présent article. Ce rapport est également transmis, avec les observations et les préconisations du conseil départemental consultatif des personnes handicapées, au conseil national mentionné à l'article L. 146-1.

Toute personne handicapée ou son représentant légal a droit à une information sur les garanties que lui reconnaît le présent article. Cette information lui est délivrée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 au moins six mois avant la limite d'âge mentionnée au deuxième alinéa.

(...)

Livre III : Action sociale et médico-sociale mise en œuvre par des établissements et des services

Titre Ier : Établissements et services soumis à autorisation

Chapitre Ier : Dispositions générales

Section 2 : Droits des usagers

Articles L. 311-3

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés :

1° Le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité, de sa sécurité et de son droit à aller et venir librement ;

2° Sous réserve des pouvoirs reconnus à l'autorité judiciaire et des nécessités liées à la protection des mineurs en danger et des majeurs protégés, le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ;

3° Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adaptés à son âge et à ses



besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. À défaut, le consentement de son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de l'avis de la personne protégée, doit être recherché ;

4° La confidentialité des informations la concernant ;

5° L'accès à toute information ou document relatif à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires ;

6° Une information sur ses droits fondamentaux et les protections particulières légales et contractuelles dont elle bénéficie, ainsi que sur les voies de recours à sa disposition ;

7° La participation directe de la personne prise en charge à la conception et à la mise en œuvre du projet d'accueil et d'accompagnement qui la concerne. Cette personne bénéficie de l'aide de son représentant légal, s'il s'agit d'un mineur ou, s'il s'agit d'un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection juridique à la personne qui n'est pas apte à exprimer sa volonté, de la personne chargée de cette mesure, qui tient compte de son avis.

Article L. 311-4

Afin de garantir l'exercice effectif des droits mentionnés à l'article L. 311-3 et notamment de prévenir tout risque de maltraitance, lors de son accueil dans un établissement ou dans un service social ou médico-social, il est remis à la personne, à son représentant légal s'il s'agit d'un mineur ainsi qu'à 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 un livret d'accueil auquel sont annexés :

a) Une charte des droits et libertés de la personne accueillie, arrêtée par les ministres compétents après consultation de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale mentionné à l'article L. 6121-7 du code de la santé publique ; la charte est affichée dans l'établissement ou le service ;

b) Le règlement de fonctionnement défini à l'article L. 311-7.

Un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie. En cas de mesure de protection juridique, les droits de la personne accueillie sont exercés dans les conditions prévues au titre XI du livre 1er du code civil. Le contrat de séjour ou le document individuel de prise en charge définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles et du projet d'établissement ou de service. Il détaille la liste et la nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel.



Lors de la conclusion du contrat de séjour, dans un entretien hors de la présence de toute autre personne, sauf si la personne accueillie choisit de se faire accompagner par la personne de confiance désignée en application de l'article L. 311-5-1 du présent code, le directeur de l'établissement ou toute autre personne formellement désignée par lui recherche, chaque fois que nécessaire avec la participation du médecin coordonnateur de l'établissement, le consentement de la personne à être accueillie, sous réserve de l'application du dernier alinéa de l'article 459-2 du code civil. Il l'informe de ses droits et s'assure de leur compréhension par la personne accueillie. Préalablement à l'entretien, dans des conditions définies par décret, il l'informe de la possibilité de désigner une personne de confiance, définie à l'article L. 311-5-1 du présent code.

(...)

Article L. 311-6

Afin d'associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service, il est institué soit un conseil de la vie sociale, soit d'autres formes de participation. Les catégories d'établissements ou de services qui doivent mettre en œuvre obligatoirement le conseil de la vie sociale sont précisées par décret.

(...)

Article D. 311-3

Le conseil de la vie sociale est mis en place lorsque l'établissement ou le service assure un hébergement ou un accueil de jour continu ou une activité d'aide par le travail au sens du premier alinéa de l'article L. 344-2. Il n'est pas obligatoire lorsque l'établissement ou service accueille majoritairement des mineurs de moins de onze ans, des personnes relevant majoritairement du dernier alinéa de l'article D. 311-9 ainsi que dans les lieux de vie et d'accueil relevant du III de l'article L. 312-1.

Lorsque le conseil de la vie sociale n'est pas mis en place, il est institué toute autre forme de participation.

(...)

Article D. 311-5

I.- Le conseil de la vie sociale comprend au moins :

- 1° Deux représentants des personnes accompagnées ;
- 2° Un représentant des professionnels employés par l'établissement ou le service élu dans les conditions prévues à l'article D. 311-13 ;
- 3° Un représentant de l'organisme gestionnaire.

II.- Si la nature de l'établissement ou du service le justifie, il comprend également :

- 1° Un représentant de groupement des personnes accompagnées de la catégorie concernée d'établissements ou de services au sens du I de l'article L. 312-1 ;



- 2° Un représentant des familles ou des proches aidants des personnes accompagnées ;
- 3° Un représentant des représentants légaux des personnes accompagnées ;
- 4° Un représentant des mandataires judiciaires à la protection des majeurs dans les établissements et services relevant du 14° du I de l'article L. 312-1 ;
- 5° Un représentant des bénévoles accompagnant les personnes s'ils interviennent dans l'établissement ou le service ;
- 6° Le médecin coordonnateur de l'établissement ;
- 7° Un représentant des membres de l'équipe médico-soignante.

Le nombre des représentants des personnes accueillies, d'une part, et de leur famille ou de leurs représentants légaux, d'autre part, doit être supérieur à la moitié du nombre total des membres du conseil.

Article D. 311-11

Sont éligibles :

- 1° Pour représenter les personnes accompagnées, toute personne âgée de plus de onze ans ;
- 2° pour représenter les familles, tout parent, même allié, d'un bénéficiaire, jusqu'au quatrième degré, toute personne disposant de l'autorité parentale, tout représentant légal, toute personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation.

Dans le cas où la représentation des personnes accompagnées ne peut être assurée, au maximum deux représentants de groupements de personnes accompagnées sont éligibles pour les représenter. La participation des personnes accompagnées est systématiquement recherchée.

Article D. 311-15

I.- Le conseil exerce les attributions suivantes :

- 1° Il donne son avis et peut faire des propositions sur toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur les droits et libertés des personnes accompagnées, sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les prestations proposées par l'établissement ou services, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge ;
- 2° Il est associé à l'élaboration ou à la révision du projet d'établissement ou du service mentionné à l'article L. 311-8, en particulier son volet portant sur la politique de prévention et de lutte contre la maltraitance ;



3° Il est entendu lors de la procédure d'évaluation, est informé des résultats et associé aux mesures correctrices à mettre en place ;

4° Il est consulté sur le plan d'organisation des transports des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour, dans les conditions prévues à l'article R. 314-17, pour les établissements mentionnés à l'article L. 344-1 et les foyers d'accueil médicalisé mentionnés au 7° du I de l'article L. 312-1.

II.- Dans le cas où il est saisi de demandes d'information ou de réclamations concernant les dysfonctionnements mentionnés à l'article L. 331-8-1, le président oriente les demandeurs vers les personnes qualifiées, le dispositif de médiation ou le délégué territorial du défenseur des droits.

III.- Les établissements mentionnés au I de l'article L. 313-12 réalisent chaque année une enquête de satisfaction sur la base de la méthodologie et des outils élaborés par la Haute Autorité de santé. Les résultats de ces enquêtes sont affichés dans l'espace d'accueil de ces établissements et sont examinés tous les ans par le conseil.

Article D. 311-17

Les avis ne sont valablement émis que si le nombre des représentants des personnes accompagnées et des représentants mentionnés aux 1° à 4° II de l'article D. 311-5 présents est supérieur à la moitié des membres

(...)

Article D. 311-21

La participation prévue à l'article L. 311-6 peut également s'exercer selon l'une des modalités suivantes ou selon toute autre modalité déterminée par le responsable de l'établissement ou du service :

1° Par l'institution de groupes d'expression institués au niveau de l'ensemble de l'établissement, du service ou du lieu de vie et d'accueil, ou d'un service ou d'un ensemble de services de ceux-ci ;

2° Par l'organisation de consultations de l'ensemble des personnes accompagnées ainsi que des représentants mentionnés aux 1° à 4° II de l'article D. 311-5, sur toutes questions concernant l'organisation ou le fonctionnement de l'établissement, du service ou du lieu de vie ou d'accueil ;

3° Par la mise en œuvre d'enquêtes de satisfaction. Ces enquêtes sont obligatoires pour les services prenant en charge à domicile des personnes dont la situation ne permet pas de recourir aux autres formes de participation prévues par la présente sous-section.

1.3. - Code de l'éducation

Première partie : Dispositions générales et communes

Livre Ier : Principes généraux de l'éducation



Titre Ier : Le droit à l'éducation
Chapitre Ier : Dispositions générales

Articles L. 111-1

L'éducation est la première priorité nationale. Le service public de l'éducation est conçu et organisé en fonction des élèves et des étudiants. Il contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales en matière de réussite scolaire et éducative. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à la scolarisation inclusive de tous les enfants, sans aucune distinction. Il veille également à la mixité sociale des publics scolarisés au sein des établissements d'enseignement. Pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale. Elle s'enrichit et se conforte par le dialogue et la coopération entre tous les acteurs de la communauté éducative.

Outre la transmission des connaissances, la Nation fixe comme mission première à l'école de faire partager aux élèves les valeurs de la République. Le service public de l'éducation fait acquérir à tous les élèves le respect de l'égalité des êtres humains, de la liberté de conscience et de la laïcité. Par son organisation et ses méthodes, comme par la formation des maîtres qui y enseignent, il favorise la coopération entre les élèves.

Dans l'exercice de leurs fonctions, les personnels mettent en œuvre ces valeurs.

Le droit à l'éducation est garanti à chacun afin de lui permettre de développer sa personnalité, d'élever son niveau de formation initiale et continue, de s'insérer dans la vie sociale et professionnelle, d'exercer sa citoyenneté.

Pour garantir ce droit dans le respect de l'égalité des chances, des aides sont attribuées aux élèves et aux étudiants selon leurs ressources et leurs mérites. La répartition des moyens du service public de l'éducation tient compte des différences de situation, notamment en matière économique, territoriale et sociale.

Elle a pour but de renforcer l'encadrement des élèves dans les écoles et établissements d'enseignement situés dans des zones d'environnement social défavorisé et des zones d'habitat dispersé, et de permettre de façon générale aux élèves en difficulté, quelle qu'en soit l'origine, en particulier de santé, de bénéficier d'actions de soutien individualisé.

L'école garantit à tous les élèves l'apprentissage et la maîtrise de la langue française.

L'acquisition d'une culture générale et d'une qualification reconnue est assurée à tous les jeunes, quelle que soit leur origine sociale, culturelle ou géographique.

L'autorité de l'État compétente en matière d'éducation veille, en lien avec les établissements scolaires publics et privés sous contrat et en concertation avec les collectivités territoriales, à l'amélioration de la mixité sociale au sein de ces établissements.



Article L. 111-2

Tout enfant a droit à une formation scolaire qui, complétant l'action de sa famille, concourt à son éducation.

La formation scolaire favorise l'épanouissement de l'enfant, lui permet d'acquérir une culture, le prépare à la vie professionnelle et à l'exercice de ses responsabilités d'homme ou de femme et de citoyen ou de citoyenne. Elle prépare à l'éducation et à la formation tout au long de la vie. Elle favorise également l'éducation manuelle. Elle développe les connaissances scientifiques, les compétences et la culture nécessaires à la compréhension des enjeux environnementaux, sanitaires, sociaux et économiques de la transition écologique et du développement durable. Elle développe les connaissances, les compétences et la culture nécessaires à l'exercice de la citoyenneté dans la société contemporaine de l'information et de la communication. Elle favorise l'esprit d'initiative et l'esprit d'équipe, notamment par l'activité physique et sportive. Les familles sont associées à l'accomplissement de ces missions.

Pour favoriser l'égalité des chances, des dispositions appropriées rendent possible l'accès de chacun, en fonction de ses aptitudes et de ses besoins particuliers, aux différents types ou niveaux de la formation scolaire.

L'État garantit le respect de la personnalité de l'enfant et de l'action éducative des familles.

Chapitre II : Dispositions particulières aux enfants et adolescents en situation de handicap ou présentant une maladie chronique ou de longue durée.

Article L. 112-1

Pour satisfaire aux obligations qui lui incombent en application des articles L. 111-1 et L. 111-2, le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant. Dans ses domaines de compétence, l'État met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes en situation de handicap.

Tout enfant, tout adolescent présentant un handicap ou un trouble invalidant de la santé est inscrit dans l'école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1, le plus proche de son domicile, qui constitue son établissement de référence.

Dans le cadre de son projet personnalisé, si ses besoins nécessitent qu'il reçoive sa formation au sein de dispositifs adaptés, il peut être inscrit dans une autre école ou un autre établissement mentionné à l'article L. 351-1 par l'autorité administrative compétente, sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal. Cette inscription n'exclut pas son retour à l'établissement de référence.



De même, les enfants et les adolescents accueillis dans l'un des établissements ou services mentionnés au 2° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans l'un des établissements mentionnés au livre Ier de la sixième partie du code de la santé publique peuvent être inscrits dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du présent code autre que leur établissement de référence, proche de l'établissement où ils sont accueillis. Les conditions permettant cette inscription et cette fréquentation sont fixées par convention entre les autorités académiques et l'établissement de santé ou médico-social.

Si nécessaire, des modalités aménagées d'enseignement à distance leur sont proposées par un établissement relevant de la tutelle du ministère de l'éducation nationale.

Cette formation est entreprise avant l'âge de la scolarité obligatoire, si la famille en fait la demande. Elle est complétée, en tant que de besoin, par des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales coordonnées dans le cadre d'un projet personnalisé prévu à l'article L. 112-2.

Lorsqu'une scolarisation en milieu ordinaire a été décidée par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles mais que les conditions d'accès à l'établissement de référence la rendent impossible, les surcoûts imputables au transport de l'enfant ou de l'adolescent en situation de handicap vers un établissement plus éloigné sont à la charge de la collectivité territoriale compétente pour la mise en accessibilité des locaux. Cette disposition ne fait pas obstacle à l'application de l'article L. 242-11 du même code lorsque l'inaccessibilité de l'établissement de référence n'est pas la cause des frais de transport.

Article L. 112-2

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte en situation de handicap a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion.

En fonction des résultats de l'évaluation, il est proposé à chaque enfant, adolescent ou adulte en situation de handicap, ainsi qu'à sa famille, un parcours de formation qui fait l'objet d'un projet personnalisé de scolarisation assorti des ajustements nécessaires en favorisant, chaque fois que possible, la formation en milieu scolaire ordinaire. Le projet personnalisé de scolarisation constitue un élément du plan de compensation visé à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles. Il propose des modalités de déroulement de la scolarité coordonnées avec les mesures permettant l'accompagnement de celle-ci figurant dans le plan de compensation.



Les élèves ou étudiants en situation de handicap ayant suivi une formation professionnelle ou technologique se voient délivrer par l'établissement de formation une attestation des compétences acquises au cours de la formation.

Deuxième partie : Les enseignements scolaires

Livre III : L'organisation des enseignements scolaires

Titre V : Les enseignements pour les enfants et adolescents en situation de handicap ou présentant une maladie chronique ou de longue durée

Chapitre Ier : Scolarité

Article L. 351-1

Les enfants et adolescents présentant un handicap ou un trouble de santé invalidant sont scolarisés dans les écoles maternelles et élémentaires et les établissements visés aux articles L. 213-2, L. 214-6, L. 421-19-1, L. 422-1, L. 422-2 et L. 442-1 du présent code et aux articles L. 811-8 et L. 813-1 du code rural et de la pêche maritime, si nécessaire au sein de dispositifs adaptés, lorsque ce mode de scolarisation répond aux besoins des élèves. Les élèves accompagnés dans le cadre de ces dispositifs sont comptabilisés dans les effectifs scolarisés. Les parents sont étroitement associés à la décision d'orientation et peuvent se faire aider par une personne de leur choix. La décision est prise par la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles, en accord avec les parents ou le représentant légal. À défaut, les procédures de conciliation et de recours prévues aux articles L. 146-10 et L. 241-9 du même code s'appliquent. Dans tous les cas et lorsque leurs besoins le justifient, les élèves bénéficient des aides et accompagnements complémentaires nécessaires.

L'enseignement est également assuré par des personnels qualifiés relevant du ministère chargé de l'éducation lorsque la situation de l'enfant ou de l'adolescent présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant nécessite un séjour dans un établissement de santé ou un établissement médico-social. Ces personnels sont soit des enseignants publics mis à la disposition de ces établissements dans des conditions prévues par décret, soit des maîtres de l'enseignement privé dans le cadre d'un contrat passé entre l'établissement et l'État dans les conditions prévues par le titre IV du livre IV.

Un décret en Conseil d'État fixe les conditions dans lesquelles les enseignants exerçant dans des établissements publics relevant du ministère chargé des personnes en situation de handicap ou titulaires de diplômes délivrés par ce dernier assurent également cet enseignement.

Article L. 351-3

Lorsque la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles constate que la scolarisation d'un enfant dans une classe de l'enseignement public ou d'un établissement mentionné à l'article L. 442-1 du présent code requiert une aide individuelle dont elle détermine la quotité horaire, cette aide peut notamment être apportée par un accompagnant des élèves en situation de handicap recruté conformément aux modalités définies à l'article L. 917-1.



Si cette scolarisation n'implique pas une aide individuelle mais que les besoins de l'élève justifient qu'il bénéficie d'une aide mutualisée, la commission mentionnée à l'article L. 146-9 du code de l'action sociale et des familles en arrête le principe et en précise les activités principales. Cette aide mutualisée est apportée par un accompagnant des élèves en situation de handicap recruté dans les conditions fixées à l'article L. 917-1 du présent code.

L'aide individuelle mentionnée au premier alinéa du présent article peut, après accord entre l'autorité de l'État compétente en matière d'éducation et la famille de l'élève, lorsque la continuité de l'aide est nécessaire à l'élève en fonction de la nature particulière de son handicap, être assurée par une association ou un groupement d'associations ayant conclu une convention avec l'État.

Des pôles inclusifs d'accompagnement localisés sont créés dans chaque département. Ils ont pour objet la coordination des moyens d'accompagnement humain au sein des écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat. Ils constituent des pôles ressources à destination de la communauté éducative ; ils associent à cet effet des professionnels de santé et les gestionnaires des établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° du I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles. Ces dispositifs visent à mieux prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de l'élève en situation de handicap en vue du développement de son autonomie.

Les modalités d'application du présent article, notamment la désignation des personnes chargées de l'aide mentionnée aux deux premiers alinéas et la nature de l'aide, sont déterminées par décret.



2. Éléments de jurisprudence

1.1. - Jurisprudence du Conseil constitutionnel

CC, 28 mai 2010, n° 2010-3 QPC, Union des familles en Europe

Si le troisième alinéa de l'article L. 211-3 du code de l'action sociale et des familles impose la reconnaissance, par les pouvoirs publics, de la représentativité de l'union nationale et des unions départementales des associations familiales, les pouvoirs publics peuvent prendre en compte les intérêts et les positions défendues par les associations familiales. Cette disposition ne porte aucune atteinte à la liberté de ces associations de faire connaître les positions qu'elles défendent comme l'indique le dernier alinéa du même article. Dès lors, le grief tiré de l'atteinte à la liberté d'expression de ces associations n'est pas fondé.

Compte tenu de leurs règles de formation, de fonctionnement et de composition ainsi que des missions qui leur sont imparties par la loi, l'union nationale et les unions départementales des associations familiales ne se trouvent pas dans une situation identique à celle des associations familiales qui peuvent y adhérer. Dès lors, le grief tiré de la méconnaissance du principe d'égalité doit être écarté.

En reconnaissant la représentativité de l'union nationale et des unions départementales, le législateur a entendu assurer auprès des pouvoirs publics une représentation officielle des familles au travers d'une association instituée par la loi regroupant toutes les associations familiales souhaitant y adhérer. Il a, par là même, poursuivi un but d'intérêt général. Dès lors, le grief tiré de la méconnaissance du principe d'égalité doit être écarté.

CC, 31 mai 2021, n° 2021-819 DC, Loi relative à la gestion de la sortie de crise sanitaire

Les dispositions contestées complètent l'article 11 de la loi du 11 mai 2020 afin de prévoir l'intégration au système national des données de santé des données recueillies dans le cadre des systèmes d'information mis en œuvre aux fins de lutter contre l'épidémie de covid-19. Elles prévoient que ces données sont rassemblées au sein du système national des données de santé prévu à l'article L. 1461-1 du code de la santé publique, lorsqu'elles relèvent de son champ, et précisent qu'elles sont soumises au chapitre 1er du titre VI du livre IV de la première partie du même code. Ce faisant, elles permettent que ces données soient conservées pour une durée maximale de vingt ans après leur transfert et que les personnes mentionnées à l'article L. 1461-3 du code de la santé publique soient autorisées à y accéder. Elles portent donc atteinte au droit au respect de la vie privée.

Toutefois, en premier lieu, en adoptant ces dispositions, le législateur a entendu améliorer les connaissances sur le virus responsable de l'épidémie de covid-19, en particulier sur ses effets à long terme, et renforcer les moyens de lutte contre celle-ci. Il a ainsi poursuivi l'objectif de valeur constitutionnelle de protection de la santé.

Ensuite, il résulte du paragraphe III de l'article L. 1461-1 du code de la santé publique que ces données peuvent être mises à disposition pour des finalités limitativement énumérées : l'information sur la santé et l'offre de soins, la définition, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé, la connaissance des dépenses de santé, l'information des professionnels et des établissements sur leurs activités, la surveillance, la veille et la sécurité sanitaires, ainsi que la recherche, les études, l'évaluation et l'innovation dans les domaines de la santé et de la prise en charge médico-sociale.

Enfin, le paragraphe V du même article interdit le traitement de ces données à des fins de promotion de médicaments ou de produits de santé ou à des fins d'exclusion de garanties de contrats d'assurance ou de modification de cotisations ou de primes d'assurance.

En deuxième lieu, en application de l'article L. 1461-4 du code de la santé publique, le système national des données de santé ne contient ni les noms et prénoms des personnes, ni leur numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques, ni leur adresse. S'agissant des données transférées en application des dispositions contestées, sauf à méconnaître le droit au respect de la vie privée, cette exclusion doit également s'étendre aux coordonnées de contact téléphonique ou électronique des intéressés.

En troisième lieu, en application de l'article L. 1461-3 du code de la santé publique, l'accès aux données rassemblées au sein du système national des données de santé en application des dispositions contestées est soumis, selon les cas, à une procédure de déclaration ou d'autorisation préalable auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Ensuite, en application du 2° du paragraphe IV de l'article L. 1461-1 du même code, les personnes autorisées à accéder à ces données sont soumises au secret professionnel dans les conditions et sous les peines prévues à l'article 226-13 du code pénal. En outre, en application du 3° du paragraphe IV de l'article L. 1461-1 du code de la santé publique, l'accès aux données s'effectue dans des conditions assurant la confidentialité et l'intégrité des données et la traçabilité des accès et autres traitements. Enfin, en application de l'article L. 1461-2 du même code, les données qui font l'objet d'une mise à la disposition du public « sont traitées pour prendre la forme de statistiques agrégées ou de données individuelles constituées de telle sorte que l'identification, directe ou indirecte, des personnes concernées y est impossible ».

En dernier lieu, il résulte du paragraphe II de l'article 7 de la loi déferée que les personnes dont les données médicales sont rassemblées et mises à disposition par le système national des données de santé en sont informées « sans délai et par tout moyen ». Ces personnes sont également informées « des conséquences juridiques qui en résultent, s'agissant notamment de la durée de conservation de ces données, des personnes qui y ont accès et des finalités en vue desquelles elles peuvent être traitées » et « du droit d'opposition dont elles disposent en application de l'article 74 de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés ». Cette information est délivrée individuellement aux personnes dont les données sont collectées à compter de l'entrée en vigueur de la loi déferée.



Il résulte de ce qui précède que, sous la réserve énoncée ci-dessus, le grief tiré de la méconnaissance du droit au respect de la vie privée doit être écarté.

1.2. - Jurisprudence du Conseil d'État

Information des patients

CE, Section, 5 janvier 2000, *Consorts Telle*, n° 181899, au Recueil

a) Lorsque l'acte médical envisagé, même accompli conformément aux règles de l'art, comporte des risques connus de décès ou d'invalidité, le patient doit en être informé dans des conditions qui permettent de recueillir son consentement éclairé. Si cette information n'est pas requise en cas d'urgence, d'impossibilité, ou de refus du patient d'être informé, la seule circonstance que les risques ne se réalisent qu'exceptionnellement ne dispense pas les praticiens de leur obligation.

b) Il appartient à l'hôpital d'établir que l'intéressé a été informé des risques de l'acte médical.

c) La faute commise par les praticiens d'un hôpital au regard de leur devoir d'information du patient n'entraîne pour ce dernier que la perte d'une chance de se soustraire au risque qui s'est réalisé. La réparation du dommage résultant de cette perte doit être fixée à une fraction des différents chefs de préjudice qui tient compte du rapprochement entre, d'une part, les risques inhérents à l'acte médical et, d'autre part, les risques encourus en cas de renoncement à cet acte.

d) Lorsque le patient a droit à une réparation partielle des conséquences dommageables d'un accident en raison de la perte de chance qui a résulté pour lui d'un manquement, par les praticiens, à leur devoir d'information, il convient pour le juge de déterminer le montant total du dommage puis de fixer la fraction de ce dommage mise à la charge de l'hôpital à raison de la perte de chance résultant pour le patient de ce manquement au devoir d'information.

e) Il résulte des dispositions de l'article L. 376-1 du code de la sécurité sociale que le recours des caisses de sécurité sociale, qui peut porter sur l'intégralité des prestations versées à la suite de l'accident, s'exerce sur les sommes allouées à la victime en réparation de la perte de chance d'éviter un préjudice corporel, la part d'indemnité de caractère personnel étant seule exclue de ce recours.

CE, 10 octobre 2012, *M. Beaupère et Mme Lemaitre*, n° 350426, au Recueil

Indépendamment de la perte d'une chance de refuser l'intervention, le manquement des médecins à leur obligation d'informer le patient des risques courus lors d'une intervention ouvre pour l'intéressé, lorsque ces risques se réalisent, le droit d'obtenir réparation des troubles qu'il a pu subir du fait qu'il n'a pas pu se préparer à cette éventualité, notamment en prenant certaines dispositions personnelles. L'existence d'un tel préjudice ne se déduit pas de la seule circonstance que le droit du patient d'être informé des risques de l'intervention a été méconnu : il appartient à la victime d'en établir la réalité et l'ampleur.



CE, 27 juin 2016, Centre hospitalier de Poitiers c/ Lamarche, n° 386165, au Recueil

La circonstance que l'accouchement par voie basse constitue un événement naturel et non un acte médical ne dispense pas les médecins, en application de l'article L. 1111-2 du code de la santé publique (CSP) de l'obligation de porter, le cas échéant, à la connaissance de la femme enceinte les risques qu'il est susceptible de présenter eu égard notamment à son état de santé, à celui du fœtus ou à ses antécédents médicaux, et les moyens de les prévenir. En particulier, en présence d'une pathologie de la mère ou de l'enfant à naître ou d'antécédents médicaux entraînant un risque connu en cas d'accouchement par voie basse, l'intéressée doit être informée de ce risque ainsi que de la possibilité de procéder à une césarienne et des risques inhérents à une telle intervention.

CE, 19 octobre 2016, Société hospitalière d'assurances mutuelles c/ Vernet, n° 391538, au Recueil

1) En application de l'article L. 1111-2 du code de la santé publique, qui prévoit un droit d'information sur les «risques fréquents ou graves normalement prévisibles», doivent être portés à la connaissance du patient, préalablement au recueil de son consentement à l'accomplissement d'un acte médical, les risques connus de cet acte qui soit présentent une fréquence statistique significative, quelle que soit leur gravité, soit revêtent le caractère de risques graves, quelle que soit leur fréquence. Il suit de là que la circonstance qu'un risque de décès ou d'invalidité répertorié dans la littérature médicale ne se réalise qu'exceptionnellement ne dispense pas les médecins de le porter à la connaissance du patient.

2) Toutefois, en cas d'accident, le juge qui constate que le patient n'avait pas été informé du risque grave qui s'est réalisé doit notamment tenir compte, le cas échéant, du caractère exceptionnel de ce risque, ainsi que de l'information relative à des risques de gravité comparable qui a pu être dispensée à l'intéressé, pour déterminer la perte de chance qu'il a subie d'éviter l'accident en refusant l'accomplissement de l'acte.

CE, 12 février 2020, Mme Gueddar, n° 425722, aux Tables

1) Il résulte des articles L. 1111-2, L. 1111-4 et R. 4127-236 du code de la santé publique (CSP) que, hors les cas d'urgence ou d'impossibilité de consentir, la réalisation de soins dentaires ou d'un traitement auquel le patient n'a pas consenti constitue une faute disciplinaire. La circonstance qu'un patient détienne des connaissances en la matière ne saurait dispenser le chirurgien-dentiste de satisfaire à son obligation de l'informer, par un entretien individuel, de manière loyale, claire et appropriée sur son état de santé et les soins et traitements qu'il propose.

2) Patiente ayant donné son accord de principe à la pose d'une couronne dentaire, mais n'ayant pas consenti à la pose d'une couronne de type à incrustation vestibulaire, faute d'avoir été informée et consultée sur ce point par le praticien.

Pour juger que l'absence de consultation de la patiente sur le choix entre les types de couronne ne pouvait, dans les circonstances de l'espèce, être regardé comme



fautif, la chambre disciplinaire nationale a retenu que le coût pour la sécurité sociale d'un autre type de couronne aurait été identique dès lors que la patiente était bénéficiaire de la couverture maladie universelle et qu'elle est la présidente d'une association ayant pour objet d'aider les personnes défavorisées à s'appareiller en prothèses dentaires.

En se fondant sur de telles circonstances inopérantes, qui ne sont pas de nature à délier le praticien de son devoir d'information et de son obligation de recueillir le consentement de la patiente, la chambre disciplinaire nationale a commis une erreur de droit.

CE, 6 octobre 2022, Centre hospitalier de Vichy, n° 446764, aux Tables

1) L'information qui doit être portée à la connaissance du patient en application de l'article L. 1111-2 du code de la santé publique (CSP), lorsqu'elle porte sur les risques fréquents ou graves normalement prévisibles que comporte une intervention chirurgicale ainsi que sur les autres solutions thérapeutiques possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus, doit en principe être délivrée par le médecin ou l'équipe médicale chargée de cette intervention, dans un délai suffisant pour permettre au patient de donner, de manière éclairée, son consentement à la réalisation de l'acte chirurgical ou d'en refuser la réalisation.

2) Lorsqu'en particulier, un praticien hospitalier réalise, dans le cadre du service public hospitalier, une intervention chirurgicale sur un patient qu'il a suivi jusqu'à cette hospitalisation au titre de son activité libérale, a) l'information sur les risques attachés à cette intervention doit avoir été délivrée en principe par ce praticien hospitalier, dans le cadre de la prise en charge du patient effectuée au titre de son activité libérale.

b) i) Toutefois, en cas d'omission ou d'insuffisance de l'information délivrée par le praticien dans le cadre de son activité libérale, et si cette information n'a pas été délivrée dans le cadre de la prise en charge par le service public hospitalier, le patient peut se prévaloir du manquement qui résulte de ce défaut d'information pour rechercher la responsabilité de l'établissement public de santé, ii) sans préjudice de l'action récursoire que cet établissement peut former contre le praticien hospitalier au titre de la faute commise dans le cadre de son activité libérale.

Consentement à un traitement médical

CE, Ass., 14 février 2014, Mme Lambert et autres, n° 375081, au Recueil

Le droit au respect de la vie et le droit du patient de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable constituent des libertés fondamentales au sens de l'article L. 521-2 du code de justice administrative.

Il appartient au juge des référés d'exercer ses pouvoirs de manière particulière lorsqu'il est saisi, sur le fondement de l'article L. 521-2 du code de justice administrative (CJA), d'une décision prise par un médecin sur le fondement du code



de la santé publique (CSP) et conduisant à interrompre ou à ne pas entreprendre un traitement au motif que ce dernier traduirait une obstination déraisonnable et que l'exécution de cette décision porterait de manière irréversible une atteinte à la vie.

Il doit alors, le cas échéant en formation collégiale, prendre les mesures de sauvegarde nécessaires pour faire obstacle à son exécution lorsque cette décision pourrait ne pas relever des hypothèses prévues par la loi, en procédant à la conciliation des libertés fondamentales en cause, que sont le droit au respect de la vie et le droit du patient de consentir à un traitement médical et de ne pas subir un traitement qui serait le résultat d'une obstination déraisonnable.

Dans cette hypothèse, le juge des référés ou la formation collégiale à laquelle il a renvoyé l'affaire peut, le cas échéant, après avoir suspendu à titre conservatoire l'exécution de la mesure et avant de statuer sur la requête dont il est saisi, prescrire une expertise médicale et solliciter, en application de l'article R. 625-3 du CJA, l'avis de toute personne dont la compétence ou les connaissances sont de nature à éclairer utilement la juridiction.

Les dispositions des articles L. 1110-5, L. 1111-4 et R. 4127-37 du code de la santé publique ont défini un cadre juridique réaffirmant le droit de toute personne de recevoir les soins les plus appropriés, le droit de voir respectée sa volonté de refuser tout traitement et le droit de ne pas subir un traitement médical qui traduirait une obstination déraisonnable. Ces dispositions ne permettent à un médecin de prendre, à l'égard d'une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, une décision de limitation ou d'arrêt de traitement susceptible de mettre sa vie en danger que sous la double et stricte condition que la poursuite de ce traitement traduise une obstination déraisonnable et que soient respectées les garanties tenant à la prise en compte des souhaits éventuellement exprimés par le patient, à la consultation d'au moins un autre médecin et de l'équipe soignante et à la consultation de la personne de confiance, de la famille ou d'un proche. Une telle décision du médecin est susceptible de faire l'objet d'un recours devant une juridiction pour s'assurer que les conditions fixées par la loi ont été remplies.

Prises dans leur ensemble, eu égard à leur objet et aux conditions dans lesquelles elles doivent être mises en œuvre, les dispositions contestées du code de la santé publique ne peuvent être regardées comme incompatibles avec les stipulations de l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, aux termes desquelles « le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement (...) ».

CE, Juge des référés, 26 juillet 2017, M. Marchetti et Mme Vraciu, n° 412618, au Recueil

1) Ni les articles L. 1111-4 et L. 1110-5 du code de la santé publique ni aucune autre disposition ne consacrent, au profit du patient, un droit de choisir son traitement.



2) Sans préjudice des pratiques mises en place visant à recueillir l'avis des mineurs et hormis les cas où la loi en dispose autrement, le consentement à ce que soit pratiqué sur un mineur un acte médical ou un traitement est donné par les titulaires de l'autorité parentale, en vertu de l'article 371-1 du code civil.

3) Litige portant sur le choix d'administrer un traitement plutôt qu'un autre, au vu du bilan qu'il appartient aux médecins d'effectuer en tenant compte, d'une part, des risques encourus, d'autre part, du bénéfice escompté.

Le choix du traitement administré au patient résulte de l'appréciation comparée, par les médecins en charge, des bénéfices escomptés des stratégies thérapeutiques en débat ainsi que des risques, en particulier vitaux, qui y sont attachés. Dans ces conditions et dès lors qu'une prise en charge thérapeutique est assurée par l'hôpital, il n'appartient pas au juge des référés, saisi sur le fondement de l'article L. 521-2 du code de justice administrative, d'une demande tendant à ce que soit ordonnée une mesure de sauvegarde du droit au respect de la vie garanti par l'article 2 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, de prescrire à l'équipe médicale que soit administré un autre traitement que celui qu'elle a choisi de pratiquer à l'issue du bilan qu'elle a effectué.

Secret médical

CE, 31 mai 1989, Mme Roujansky, n° 35296, au Recueil

Le décret du 15 mai 1981 institue « *des conciliateurs médicaux qui ont pour mission, en dehors de toute instance juridictionnelle, de favoriser l'information des patients ou, le cas échéant, de leurs ayants droit et de faciliter le règlement amiable des différends relatifs à la responsabilité résultant de l'activité professionnelle d'un médecin à l'occasion ou à la suite de prestation de soins* ». Il dispose que : « *Les fonctions de conciliateur médical sont exercées à titre bénévole par des magistrats honoraires désignés par arrêté pour une période d'un an renouvelable et figurant sur une liste établie par le garde des sceaux, ministre de la justice* ». Les dispositions des articles 3 et 4 du décret du 15 mai 1981 aux termes desquelles : « *le conciliateur médical est saisi sans forme. Il peut l'être par toute personne physique ou morale ; le conciliateur médical peut (...) demander la production de tous documents sous réserve de l'assentiment de leur propriétaire ou de leur légitime détenteur* », qui ne sont assorties d'aucune garantie particulière et qui permettent aux conciliateurs médicaux, saisis par une personne autre que le malade ou ses ayants droit, de se faire communiquer un dossier médical sans l'accord de ces derniers, sont contraires aux principes qui régissent le secret médical et le respect de la vie privée et n'auraient pu, de ce fait, être édictées que par la loi. Eu égard à l'indivisibilité existant entre les dispositions des articles 3 et 4 du décret et les autres dispositions du même texte, annulation totale du décret du 15 mai 1981.



Aide sociale

CE, 5 juillet 2017, *Mme Bosser*, n° 399977, aux Tables

La prise en charge d'une prestation d'aide à domicile par un centre communal d'action sociale, établissement public administratif en vertu des dispositions de l'article L. 123-6 du code de l'action sociale et des familles, a le caractère d'un service public administratif. Les usagers de ce service public ne sauraient être regardés comme placés dans une situation contractuelle vis-à-vis de l'établissement concerné, alors même qu'ils concluent avec celui-ci un « contrat de séjour » ou qu'est élaboré à leur bénéfice un « document individuel de prise en charge », dans les conditions fixées par l'article L. 311-4 du même code.

Organismes consultatifs

CE, 2 mars 2011, *Union des familles en Europe*, n° 323830, aux Tables

Aux termes de l'article D. 141-2 du code de l'action sociale et des familles, dans sa rédaction issue du décret n° 2008-1112 du 30 octobre 2008 : « Le Haut conseil de la famille : / 1° Anime le débat public sur la politique familiale, en particulier la définition, la conciliation et la hiérarchisation de ses objectifs essentiels ; / 2° Formule des recommandations, des avis et propose des réformes (...) / 3° Mène des réflexions sur le financement de la branche famille de la sécurité sociale et son équilibre financier au regard des évolutions sociales, économiques et démographiques (...) ». L'article D. 141-3 du même code dispose que le Haut conseil de la famille est composé de cinquante-deux membres dont « quatorze représentants du mouvement familial ». La circonstance que ce dernier article prévoie la présence au sein du Haut conseil de la famille de « représentants du mouvement familial » n'impliquait pas nécessairement que le Premier ministre désignât les associations les plus représentatives de l'ensemble des familles au sein de cette instance. Ainsi, en ne nommant pas de représentant de l'Union des familles en Europe, tout en désignant un représentant des associations familiales protestantes au sein de ce Haut conseil, le Premier ministre n'a pas commis d'erreur manifeste d'appréciation.

CE, 17 novembre 2017, *Syndicat national des établissements et résidences privés pour les personnes âgées*, n° 400939, aux Tables

(Décision rendue à propos de la consultation du comité national des retraités et des personnes âgées)

Il appartient à l'autorité administrative qui consulte un organisme, à titre obligatoire ou facultatif, de fournir aux membres de celui-ci, dans un délai leur permettant d'en prendre utilement connaissance, les éléments nécessaires à l'examen des questions sur lesquelles elle recueille son avis.

1) Si l'organisme rend son avis sur un projet de texte réglementaire avant la promulgation de la loi pour l'application de laquelle ce texte doit être pris, l'autorité compétente n'est tenue, dans l'hypothèse d'une consultation obligatoire, de le saisir de nouveau que si le texte législatif porté à la connaissance de ses membres



a ultérieurement fait l'objet d'une modification susceptible d'avoir une incidence sur l'appréciation à laquelle il s'est livré.

2) Dans l'hypothèse d'une consultation facultative, l'administration n'est pas tenue de saisir de nouveau l'organisme consulté mais apprécie librement l'utilité pour elle d'être éclairée par un nouvel avis compte tenu de la modification du texte législatif. En outre, dans cette hypothèse, elle conserve la possibilité d'apporter à son projet les modifications qui lui paraissent utiles, quelle qu'en soit l'importance, sans être dans l'obligation de saisir à nouveau l'organisme consulté.

Éducation des enfants handicapés

CE, 8 avril 2009, M. et Mme Laruelle, n° 311434, au Recueil

1) Le droit à l'éducation étant garanti à chacun quelles que soient les différences de situation et l'obligation scolaire s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants handicapés ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation. Par suite, il incombe à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants handicapés, un caractère effectif.

2) La carence de l'État est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité, sans que l'administration puisse utilement se prévaloir de l'insuffisance des structures d'accueil existantes ou du fait que des allocations compensatoires sont allouées aux parents d'enfants handicapés, celles-ci n'ayant pas le même objet.

CE, juge des référés, 15 décembre 2020, M. et Mme Peyrilhe, n° 344729, au Recueil

1) La privation pour un enfant, notamment s'il souffre d'un handicap, de toute possibilité de bénéficier d'une scolarisation ou d'une formation scolaire adaptée, selon les modalités que le législateur a définies afin d'assurer le respect de l'exigence constitutionnelle d'égal accès à l'instruction, est susceptible de constituer une atteinte grave et manifestement illégale à une liberté fondamentale, au sens de l'article L. 521-2 du code de justice administrative (CJA). Le caractère grave et manifestement illégal d'une telle atteinte s'apprécie en tenant compte, d'une part, de l'âge de l'enfant, d'autre part, des diligences accomplies par l'autorité administrative compétente, au regard des moyens dont elle dispose.

2) En l'espèce, cette condition n'est pas remplie s'agissant d'un enfant handicapé de trois ans qui, à la suite de la démission de l'auxiliaire de vie qui l'assistait et faute qu'un remplacement ait été trouvé, ne bénéficie plus d'une assistance depuis octobre 2010 mais reste malgré cela scolarisé.



1) a) Il résulte des articles L. 111-1, L. 111-2, L. 112-1 et L. 112-2 du code de l'éducation que, d'une part, le droit à l'éducation étant garanti à chacun quelles que soient les différences de situation, et, d'autre part, le caractère obligatoire de l'instruction s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants en situation de handicap ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation. Il incombe à cet égard à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants en situation de handicap, un caractère effectif.

b) Il résulte des articles L. 351-1, L. 351-3 et L. 917-1 du code de l'éducation, éclairés par leurs travaux préparatoires, notamment ceux de la loi n° 2003-400 du 30 avril 2003 et de la loi n° 2013-1278 du 29 décembre 2013, que lorsque la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) constate qu'un enfant en situation de handicap scolarisé en milieu ordinaire doit bénéficier d'une aide humaine, elle lui alloue l'aide individuelle prévue à l'article L. 351-3, à hauteur d'une quotité horaire qu'il lui revient de déterminer et qui, eu égard à son objet, ne peut concerner que le temps dédié à la scolarité. À ce titre, lorsque l'inscription de l'enfant est prévue dans une école maternelle ou une école élémentaire relevant de l'enseignement public, il appartient à l'État de prendre en charge, pour le temps scolaire, l'organisation et le financement de cette aide individuelle, le cas échéant en recrutant un accompagnant des élèves en situation de handicap selon les modalités prévues à l'article L. 917-1 du code de l'éducation.

2) a) Lorsqu'une collectivité territoriale organise un service de restauration scolaire ou des activités complémentaires aux activités d'enseignement et de formation pendant les heures d'ouverture des établissements scolaires ou encore des activités périscolaires sur le fondement des articles L. 216-1 et L. 551-1 du code de l'éducation, il lui incombe, ainsi qu'il résulte, notamment, des articles L. 114-1, L. 114-1-1 et L. 114-2 du code de l'action sociale et des familles (CASF), de veiller à assurer que, sans préjudice du respect des conditions prévues pour l'ensemble des élèves, les élèves en situation de handicap puissent, avec, le cas échéant, le concours des aides techniques et des aides humaines dont ces élèves bénéficient au titre de leur droit à compensation en application du CASF, y avoir effectivement accès.

b) À cet égard, en vertu de l'article L. 917-1 du code de l'éducation, les accompagnants des élèves en situation de handicap recrutés par l'État sur le fondement d'une décision d'une CDAPH ayant alloué l'aide individuelle prévue à l'article L. 351-3 du code de l'éducation, peuvent intervenir «y compris en dehors du temps scolaire». À ce titre, ils peuvent notamment être mis à la disposition de la collectivité territoriale dans les conditions prévues à l'article L. 916-2 du code de l'éducation, c'est-à-dire sur le fondement d'une convention conclue entre la collectivité intéressée et l'employeur dans les conditions prévues à l'article L. 216-1 du même code, lequel précise qu'il revient à la collectivité territoriale d'assurer



la charge financière de cette mise à disposition. Ils peuvent également être directement employés par la collectivité territoriale pour ces heures accomplies «en dehors du temps scolaire». Enfin, ils peuvent être recrutés conjointement par l'État et par la collectivité territoriale ainsi que le prévoient désormais les dispositions de l'article L. 917-1 du code de l'éducation, dans leur rédaction issue de la loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019, non applicable au présent litige.

3) a) Il s'ensuit que lorsque l'État, sur le fondement de la décision d'une CDAPH allouant l'aide prévue à l'article L. 351-3 du code de l'éducation, recrute une personne pour accompagner un enfant en situation de handicap durant le temps scolaire et qu'en outre, cet enfant recourt au service de restauration scolaire ou participe à tout ou partie des activités complémentaires ou périscolaires organisées dans son établissement scolaire, il appartient à l'État de déterminer avec la collectivité territoriale qui organise ce service et ces activités si et, le cas échéant, comment cette même personne peut intervenir auprès de l'enfant durant ce service et ces activités, de façon à assurer, dans l'intérêt de l'enfant, la continuité de l'aide qui lui est apportée.

b) En revanche, il n'incombe pas à l'État d'assurer la prise en charge financière du coût de l'accompagnant chargé d'assister cet enfant lorsque ce dernier intervient en dehors du temps scolaire, notamment lors des temps d'accueil du matin ou du soir et des temps d'activités périscolaires.

CE, 19 juillet 2022, Mme Cherki et M. Chenaf, n° 428311, au Recueil

1) Il résulte du premier alinéa de l'article L. 111-1 et des articles L. 111-2, L. 112-1, L. 112-2, L. 351-1 et L. 351- 2 du code de l'éducation, d'une part, que le droit à l'éducation étant garanti à chacun quelles que soient les différences de situation et, d'autre part, que l'obligation scolaire s'appliquant à tous, les difficultés particulières que rencontrent les enfants en situation de handicap ne sauraient avoir pour effet ni de les priver de ce droit, ni de faire obstacle au respect de cette obligation. Ainsi, il incombe à l'État, au titre de sa mission d'organisation générale du service public de l'éducation, et, le cas échéant, de ses responsabilités à l'égard des établissements sociaux et médico-sociaux, de prendre l'ensemble des mesures et de mettre en œuvre les moyens nécessaires pour que ce droit et cette obligation aient, pour les enfants en situation de handicap, un caractère effectif.

2) a) Il s'ensuit que la carence de l'État à assurer effectivement le droit à l'éducation des enfants soumis à l'obligation scolaire est constitutive d'une faute de nature à engager sa responsabilité.

b) La responsabilité de l'État doit toutefois être appréciée en tenant compte, s'il y a lieu, du comportement des responsables légaux de l'enfant, lequel est susceptible de l'exonérer, en tout ou partie, de sa responsabilité.

3) En outre, lorsque sa responsabilité est engagée à ce titre, l'État dispose, le cas échéant, d'une action récursoire contre un établissement social et médico-social auquel serait imputable une faute de nature à engager sa responsabilité à raison du refus d'accueillir un enfant orienté par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.



Aide et action sociales

CE, 29 juillet 1994, *Solana*, n° 119346, aux Tables

En vertu de l'article 1er de la loi du 10 juillet 1989, la personne qui accueille habituellement à son domicile, à titre onéreux, une personne âgée ou handicapée doit être agréée par le président du conseil général ; cet agrément peut être retiré selon des modalités fixées par décret en Conseil d'État. Aucune disposition législative ni aucun principe général du droit n'impose au Gouvernement de prévoir, dans la procédure de retrait d'agrément, la consultation de la personne hébergée. Légalité des articles 4 et 5 du décret n° 90-504 du 22 juin 1990.

CE, 15 décembre 2015, *M. Allilaire*, n° 377138, aux Tables

1) Il résulte des articles L. 262-13, L. 262-23, L. 262-36 et L. 262-37 du code de l'action sociale et des familles (CASF) que le président du conseil général est chargé d'orienter le bénéficiaire du revenu de solidarité active dans le cadre des démarches qui lui incombent en vertu de l'article L. 262-28. Un contrat doit être conclu avec celui-ci afin de déterminer les engagements réciproques du département et du bénéficiaire en matière d'insertion. Il s'ensuit que, si le bénéficiaire du revenu de solidarité active est tenu, lorsqu'il rencontre des difficultés tenant notamment à son état de santé faisant obstacle à son engagement dans une démarche de recherche d'emploi, d'entreprendre des actions nécessaires à une meilleure insertion sociale, la nature des engagements pris à ce titre doit figurer dans ce contrat.

2) a) Le président du conseil général est en droit de suspendre le versement du revenu de solidarité active lorsque le bénéficiaire, sans motif légitime, soit fait obstacle à l'établissement ou au renouvellement de ce contrat par son refus de s'engager à entreprendre les actions nécessaires à une meilleure insertion sociale, soit ne respecte pas le contrat conclu.

b) En revanche, il ne peut légalement justifier une décision de suspension par la circonstance que le bénéficiaire n'aurait pas accompli des démarches d'insertion qui ne correspondraient pas aux engagements souscrits dans un contrat en cours d'exécution.

CE, 15 juin 2018, *Département du Haut-Rhin*, n° 411630, aux Tables

1) Il résulte des articles L. 262-27 à L. 262-29, L. 262-34 à L. 262-36 et D. 262-65 du code de l'action sociale et des familles (CASF) que toute personne bénéficiant du revenu de solidarité active (RSA) qui est sans emploi ou ne tire de l'exercice d'une activité professionnelle que des revenus inférieurs à 500 euros par mois est, en contrepartie du droit à l'allocation, tenue à des obligations en matière de recherche d'emploi ou d'insertion sociale ou professionnelle. A cette fin, sauf si cette personne est titulaire d'un revenu de remplacement au titre de l'indemnisation des travailleurs involontairement privés d'emploi ou est orientée vers Pôle emploi, elle doit conclure avec le département un contrat librement débattu énumérant leurs engagements réciproques en matière d'insertion, dans le cadre d'un accompagnement social et professionnel adapté à ses besoins. Le



président du conseil départemental est en droit de suspendre le versement du RSA lorsque le bénéficiaire, sans motif légitime, soit fait obstacle à l'établissement ou au renouvellement de ce contrat par son refus de s'engager à entreprendre les actions nécessaires à une meilleure insertion, soit ne respecte pas le contrat conclu. En revanche, il ne peut légalement justifier une décision de suspension par la circonstance que le bénéficiaire n'aurait pas accompli des démarches d'insertion qui ne correspondraient pas aux engagements souscrits dans un contrat en cours d'exécution.

2) Les engagements que peut prévoir, en vertu de l'article L. 262-35, le contrat conclu entre le département et le bénéficiaire du RSA portent, lorsque ce dernier est disponible pour occuper un emploi ou créer sa propre activité, sur des actions d'insertion professionnelle, et non d'insertion sociale ou professionnelle comme le prévoit l'article L. 262-36 pour les bénéficiaires rencontrant des difficultés qui font temporairement obstacle à leur engagement dans une démarche de recherche d'emploi. À ce titre, le contrat doit préciser les actes positifs et répétés de recherche d'emploi que le bénéficiaire s'engage à accomplir. Toutefois, les dispositions de l'article L. 262-35 ne font pas obstacle à ce que, dans certains cas, le contrat, élaboré de façon personnalisée, prévienne légalement des actions de bénévolat à la condition qu'elles puissent contribuer à une meilleure insertion professionnelle du bénéficiaire et restent compatibles avec la recherche d'un emploi, ainsi que le prévoit l'article L. 5425-8 du code du travail.

1.3. - Jurisprudence de la Cour de cassation

Cour cass., ch. civile 1^{re}, 9 octobre 2001, n° 00-14.564, publié au bulletin

« Attendu qu'à partir du mois de juin 1974, M. Y..., médecin, a suivi la grossesse de Mme X... ; que, lors de la visite du 8^e mois, le 16 décembre 1974, le praticien a suspecté une présentation par le siège et a prescrit une radiographie foetale qui a confirmé cette suspicion ; que, le samedi 11 janvier 1975, M. Y... a été appelé au domicile de Mme X... en raison de douleurs, cette dernière entrant à la clinique A... devenue clinique Z... le lendemain dimanche 12 janvier dans l'après-midi, où une sage-femme lui a donné les premiers soins, M. Y... examinant sa patiente vers 19 heures, c'est-à-dire peu avant la rupture de la poche des eaux, la naissance survenant vers 19 heures 30 ; qu'en raison de la présentation par le siège un relèvement des bras de l'enfant, prénommé Franck, s'est produit, et, lors des manœuvres obstétricales, est survenue une dystocie de ses épaules entraînant une paralysie bilatérale du plexus brachial, dont M. Franck X... a conservé des séquelles au niveau du membre supérieur droit, son IPP après consolidation étant de 25 % ; qu'après sa majorité, ce dernier a engagé une action contre le médecin et la clinique en invoquant des griefs tirés des fautes commises lors de sa mise au monde et d'une absence d'information de sa mère quant aux risques inhérents à une présentation par le siège lorsque l'accouchement par voie basse était préféré à une césarienne ; que l'arrêt attaqué l'a débouté ;

« Sur le moyen unique, pris en ses première et cinquième branches :

(...)



« Et sur les deuxième, troisième et quatrième branches du moyen :

« Vu les articles 1165 et 1382 du Code civil ;

« Attendu que la cour d'appel a estimé que le grief de défaut d'information sur les risques, en cas de présentation par le siège, d'une césarienne et d'un accouchement par voie basse, ne pouvait être retenu dès lors que le médecin n'était pas en 1974 contractuellement tenu de donner des renseignements complets sur les complications afférentes aux investigations et soins proposés, et ce d'autant moins qu'en l'espèce le risque était exceptionnel ;

« Attendu, cependant, qu'un médecin ne peut être dispensé de son devoir d'information vis-à-vis de son patient, qui trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine, par le seul fait qu'un risque grave ne se réalise qu'exceptionnellement ; que la responsabilité consécutive à la transgression de cette obligation peut être recherchée, aussi bien par la mère que par son enfant, alors même qu'à l'époque des faits la jurisprudence admettait qu'un médecin ne commettait pas de faute s'il ne révélait pas à son patient des risques exceptionnels ; qu'en effet, l'interprétation jurisprudentielle d'une même norme à un moment donné ne peut être différente selon l'époque des faits considérés et nul ne peut se prévaloir d'un droit acquis à une jurisprudence figée ; d'où il suit qu'en statuant comme elle l'a fait, la cour d'appel a violé les textes susvisés ; (...) ».

Cour cass., ch. civile 1^{re}, 6 mai 2003, n° 01-03.259, publié au bulletin

« Attendu que la société Polyclinique Le Languedoc (la Polyclinique) fait grief à l'arrêt attaqué (Montpellier, 9 janvier 2001) d'avoir dit qu'en interdisant à MM. X... et Y... de venir exercer leur spécialité de pédiatrie au sein de son établissement lorsque la femme accouchée en fait la demande, elle a violé les dispositions légales et réglementaires en vigueur, alors, selon le moyen :

« 1 / que la Polyclinique pouvait, sans faute ni atteinte au libre choix du médecin par le malade, imposer les deux pédiatres attachés à l'établissement pour l'examen des nouveau-nés, de sorte que la cour d'appel a violé les articles 1134 du code civil, L. 1111-1 du code de la santé publique et L. 162-2 du code de la Sécurité sociale ;

« 2 / que la cour d'appel a violé les mêmes textes en décidant que la Polyclinique refusait aux futures mères le droit au libre choix du médecin tout en constatant, sans en tirer les conséquences légales, que l'imprimé d'information qui leur était destiné mentionnait que l'examen du nouveau-né serait effectué par le pédiatre de la Polyclinique ;

« 3 / qu'en ne recherchant pas, comme elle y était invitée, si l'organisation des soins au sein de l'établissement ne justifiait pas que la clinique s'attache la collaboration exclusive de deux médecins qualifiés en pédiatrie, la cour d'appel a privé sa décision de base légale au regard des articles 1134 du code civil, L. 1111-1, L. 6113-1, L. 2322-1 et suivants du code de la santé publique et L.162-2 du code de la Sécurité sociale ;



« 4 / que la cour d'appel n'a pas répondu aux conclusions de la Polyclinique faisant valoir qu'il lui était légalement interdit, au regard de l'article L. 462 (actuellement L. 4113-9) du code de la santé publique, de laisser exercer dans son établissement des praticiens n'ayant pas conclu avec elle de contrat écrit, de sorte qu'en l'absence de convention signée avec MM. X... et Y..., elle était fondée à leur refuser le libre accès de son établissement ;

« Mais attendu que la cour d'appel a exactement retenu que le droit du malade au libre choix de son praticien est un principe fondamental de la législation sanitaire et que, aux termes de l'article 11 du décret du 7 août 1975, le médecin qualifié en pédiatrie, dont doit disposer tout établissement ou section d'accouchement, est chargé de l'examen médical du nouveau-né et de l'établissement du certificat de santé obligatoire «sauf recours de la femme à un autre praticien» ; qu'elle a ainsi, sans avoir à répondre à des conclusions dès lors inopérantes, légalement justifié sa décision ; (...) ».





3. Articles et notes

Ch. Byk, « Le sujet, le droit et la médecine », in *RGDM*, 2021, n° 78, pp. 61-80.

X. Bioy, « Le droit d'accès aux soins en contexte pandémique », in *AJDA*, 2020, p. 1487 et suiv.

Y. Favier, « Vulnérabilité et fragilité : réflexions autour du consentement des personnes âgées », in *Revue de droit sanitaire et social*, n° 4, 2015, pp. 702-713.

A.-M. Guillemard, « Le vieillissement actif : enjeux, obstacles, limites. Une perspective internationale », in *Retraite et société*, n° 65, juin 2013, pp. 17-38.

C. Lantero, « Télémédecine et droits des patients », in *RDSS*, Dalloz, 2020, n° 1, p. 61 et suiv.

Cl. Lequillerier, « L'impact de l'intelligence artificielle sur la relation de soin », in *JSDAM*, n° 17 ; 2017, pp. 14-20.

M. Lopez, « Handicap et citoyenneté : du droit de vote à l'éligibilité des personnes en situation de handicap », in *Revue de droit sanitaire et social*, n°5, 2013/09-10, pp. 919-931.

A. Math, « Pauvreté des familles et des enfants : la France dans la comparaison européenne », in *Chronique internationale de l'IREs*, n° 162, juin 2018.

M.-L. Moquet Anger, « L'affirmation des droits individuels de la personne malade », in *JDSAM*, 2022, n° 34, pp. 27-32.

H. Pauliat, « Évolution de la commission des usagers des établissements de santé », in *JCP-A*, 2016, n° 23, act. 499, p. 4 et suiv.

Dossier, « L'accès aux soins des personnes les plus démunies », in *RGDM*, n° 80, septembre 2021, pp. 17-130. Dossier : Actes du colloque organisé les 18 et 19 mars 2021 à l'université de Toulon.

Dossier thématique, « La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après », in *JDSAM*, n° 34, 2022, pp. 8-74.

Dossier, « La loi du 4 mars 2002 : vingt ans après », in *RDSS*, Dalloz, 2022, n° 2, pp. 195-276.





4. Rapports et études

5.1. - Rapports et études d'institutions publiques

Conseil d'État, *La citoyenneté- Être (un) citoyen aujourd'hui*, étude annuelle 2018.

Défenseure des droits (Cl. Hédon), *Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD*, mai 2021.

IGAS (N. Bohic, F. Le Morvan), « Mieux répondre aux attentes des personnes en situation de handicap », mai 2021 (www.igas.gouv.fr).

Conseil d'État, *Conditions de ressources dans les politiques sociales : 15 propositions pour simplifier et harmoniser leur prise en compte*, étude, novembre 2021.

En 2021, le Conseil d'État a remis au Premier ministre une étude consacrée aux conditions de ressources dans les politiques sociales. L'étude relève que s'il existe en France de nombreux dispositifs d'aides sociales au niveau national et local, leurs règles d'attribution sont aujourd'hui complexes et manquent d'une vision d'ensemble. Pénalisant les plus fragiles qui y ont droit, elles rendent également difficile le travail des administrations chargées d'attribuer près de 120 milliards d'euros de prestations par an. Partant de ce constat, les travaux menés par le Conseil d'État, auxquels les administrations concernées, les associations d'élus comme celles engagées dans le champ de la lutte contre l'exclusion ont été étroitement associées, soulignent la nécessité de simplifier et d'harmoniser la prise en compte des ressources dans le calcul des différentes aides sociales. L'étude formule 15 propositions pour simplifier et harmoniser la prise en compte des ressources dans le calcul des différentes aides sociales (...).

Cour des comptes, *La prise en charge médicale des personnes âgées en EHPAD - Un nouveau modèle à construire*, février 2022 (www.vie-publique.fr).

Assemblée nationale, *Rapport d'information sur la situation dans certains établissements du groupe Orpea*, présenté par F. Khattabi, mars 2022.

CCNE, *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité*, avis n° 139, septembre 2022 (www.ccne-ethique.fr).

5.2. - Autres rapports

A. Caron-Déglièse, *Rapport de mission interministérielle sur l'évolution de la protection juridique des personnes*, 2018 (www.justice.gouv.fr).

D. Libault, *Rapport sur la concertation grand âge et autonomie*, mars 2019 (<https://solidarites-sante.gouv.fr>).

D. Piveteau et J. Wolfrom, *L'habitat inclusif : « demain, je pourrai choisir d'habiter avec vous ! »*, juin 2020 (www.gouvernement.fr).

D. Piveteau, *Experts, acteurs, ensemble... pour une société qui change - Choisir un métier du travail social*, février 2022 (www.gouvernement.fr).

Conclusion : la valorisation des métiers du travail social, levier d'une démarche d'innovation sociale (p. 53)

Le lien très fort entre « autodétermination des personnes » et « valorisation des métiers » n'a donc, on l'a compris, rien d'une pétition de principe.

C'est une conséquence nécessaire – et une composante majeure – de toute volonté d'agir en profondeur sur la société pour qu'y trouvent une place pleinement citoyenne des personnes qui, sinon, resteraient à ses marges.

Cette action en profondeur de la société sur elle-même, c'est tout simplement de l'innovation sociale. Laquelle doit se décliner sur plusieurs volets, qu'on ne peut ici qu'évoquer :

- Le levier, d'abord, de l'urbanisme et du cadre de vie quotidienne, car l'organisation de lieux de vie, de travail, de transports et de services publics et privés ouverts à tous est la charpente de l'ensemble, sans laquelle rien ne peut tenir.
- Le levier, ensuite, des droits et prestations individuels. Au cœur de ce sujet, bien sûr, la vision à porter sur le déploiement de la cinquième branche de sécurité sociale. Loin d'être strictement liée à la couverture d'un besoin identifié, elle se propose de permettre à chacun, face à la perte ou à la baisse de ses capacités, de rester capable de choisir sa vie.
- Le levier, encore, de l'éducation et de la culture. Et par ces deux entrées, du regard porté (et des discours tenus) sur ce qu'on peut appeler les fragilités ou les vulnérabilités.
- Et enfin, sujet précis de ce rapport, le levier de « ressources humaines », c'est-à-dire l'engagement de femmes et d'hommes qui décident de mettre leur vie professionnelle au service de cette innovation sociale.

C'est un tel élan d'ensemble qu'on doit souhaiter comme cadre à la revalorisation des métiers du travail social et de l'intervention sociale.

En ce sens, la question du « pouvoir d'agir » des personnes accompagnées, qui porte cet élan et le justifie, est beaucoup plus qu'un simple changement de paradigme dans les modalités de l'accompagnement social. C'est, prise au sérieux, une affirmation fondamentale – politique – d'un certain projet de société, d'une certaine idée du rapport à l'autre.

M. Coldefy, *Rapport sur la qualification d'une approche population centrée et partenariale en santé mentale* (réalisé pour le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie - HCAAM, avec la collaboration de Ph. Maugiron), mars 2022 (www.strategie.gouv.fr).



5. Courte bibliographie

A. Laude et D.-R. Tabuteau, *Les droits des malades*, éd. PUF, coll. Que sais-je ?, Paris, 2018.

V. Wisnia-Weil, *Les nouveaux pouvoirs d'agir*, éd. du Seuil, coll. La république des idées, Paris, 2020.

V. Castanet, *Les fossoyeurs. Révélation sur le système qui maltraite nos aînés*, prix Albert Londres 2022, éd. Fayard, Paris, 2022.

V. Castanet, *Les fossoyeurs*, édition augmentée de dix chapitres inédits, prix Albert Londres 2022, prix Babelio non-fiction 2022, prix du livre du journalisme 2022 et prix littéraire des droits de l'homme 2022, éd. J'ai lu, Paris, 2023.





Comité de rédaction

Responsable de la publication :

Martine de Boisdeffre, présidente de la section du rapport et des études.

Conception et réalisation :

Fabien Raynaud, président adjoint et rapporteur général de la section du rapport et des études.

Laurène François, secrétaire de la section du rapport et des études.

Avec l'appui d'Anne Bartnicki, premier conseiller de tribunal administratif et de cour administrative d'appel, chargée de mission auprès de la présidente de la section du rapport et des études.

La documentation juridique du colloque (Annexes) a été élaborée par la section du rapport et des études, avec la participation de Cécile Nissen, maître des requêtes à la section sociale du Conseil d'État, et de Thalia Breton, auditrice à la section sociale du Conseil d'État.

Secrétaire de rédaction

Frédéric Navas Alonso de Castaneda, chargé de mission à la section du rapport et des études.

Avec l'appui de Marie-Christine Gallicher, secrétaire à la section du rapport et des études.

Coordination du colloque

Olivier Monteau, chargé de mission à la section du rapport et des études.

Crédits photos, conseil graphique

Direction de la communication.

Retrouvez la vidéo du colloque à partir de www.conseil-etat.fr, rubrique « colloques ».





Publications du Conseil d'État chez le même éditeur

Collection « Les rapports du Conseil d'État » (ancienne collection « Études et documents du Conseil d'État », EDCE)

- Le droit souple – étude annuelle 2013, n° 64.
- Le numérique et les droits fondamentaux – étude annuelle 2014, n° 65.
- L'action économique des personnes publiques – étude annuelle 2015, n° 66.
- Simplification et qualité du droit – étude annuelle 2016, n° 67.
- Puissance publique et plateformes numériques : accompagner l'« ubérisation » – étude annuelle 2017, n° 68.
- La citoyenneté - Être (un) citoyen aujourd'hui – étude annuelle 2018, n° 69.
- Le sport : quelle politique publique ? – étude annuelle 2019, n° 70.
- Conduire et partager l'évaluation des politiques publiques – étude annuelle 2020, n° 71.
- Les états d'urgence : la démocratie sous contraintes – étude annuelle 2021, n° 72.
- Les réseaux sociaux : enjeux et opportunités pour la puissance publique – étude annuelle 2022, n° 73.
- L'utilisateur du premier au dernier kilomètre de l'action publique - Un enjeu d'efficacité et une exigence démocratique – étude annuelle 2023, n° 74.
- La souveraineté – étude annuelle 2024, n° 75.

Collection « Les études du Conseil d'État »

- Le rescrit : sécuriser les initiatives et les projets, 2014.
- Les commissaires du Gouvernement dans les entreprises, 2015.
- Le droit d'alerte : signaler, traiter, protéger, 2016.
- La prise en compte du risque dans la décision publique : pour une action publique plus audacieuse, 2018.
- Les règles applicables aux professionnels de santé en matière d'information et de publicité, 2018.
- Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ?, 2018.
- Les expérimentations : comment innover dans la conduite des politiques publiques ?, 2019.
- Simplifier le contentieux des étrangers, dans l'intérêt de tous, 2020.
- Les pouvoirs d'enquête de l'administration, 2021.
- Conditions de ressources dans les politiques sociales : 15 propositions pour simplifier et harmoniser leur prise en compte, 2021.
- Intelligence artificielle et action publique : construire la confiance, servir la performance, 2022.

Collection « Droits et Débats »

- La sanction : regards croisés du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 13, 2015.
- Où va l'État? – tome 1, n° 14, 2015.
- Impôt et cotisation : quel financement pour la protection sociale ?, n° 15, 2015.
- La France dans la transformation numérique : quelle protection des droits fondamentaux ?, n° 16, 2016.



- La fiscalité sectorielle, n° 17, 2016.
- L'ordre juridique national en prise avec le droit européen et international : questions de souveraineté ? Le regard croisé du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 18, 2016.
- Où va l'État? – tome 2, n° 19, 2016.
- L'accord : mode de régulation du social, n° 20, 2016.
- Entretiens sur l'Europe – tome 1, n° 21, 2017.
- Droit comparé et territorialité du droit – tome 1, n° 22, 2017.
- Droit comparé et territorialité du droit – tome 2, n° 23, 2017.
- Les entreprises publiques, n° 24, 2017.
- Le droit social et la norme internationale, n° 25, 2018.
- Entretiens sur l'Europe – tome 2, n° 26, 2018.
- L'ordre public. Regard croisé du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 27, 2018.
- Les grands investissements publics, n° 28, 2019.
- Santé et protection des données, n° 29, 2019.
- La fiscalité internationale à réinventer ?, n° 30, 2020.
- La régulation économique de la santé, n° 31, 2020.
- Vers un nouveau droit du travail ? Regards croisés du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 32, 2021.
- Concessions et privatisations : quelle articulation ?, n° 33, 2021.
- Les professions de santé de demain, n° 34, 2021.
- Gouvernance et financement de la protection sociale, n° 35, 2022.
- L'environnement : les citoyens, le droit, les juges, Regards croisés du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 36, 2022.
- Quel financement pour une économie durable ?, n° 37, 2022.
- Le vieillissement, un défi social, n° 38, 2023.
- La simplification normative, n° 39, 2023.
- La transition énergétique ?, n° 40, 2024.
- Pour un usager acteur dans le domaine sanitaire et social, n° 41, 2024.
- De la régulation à la compliance : quel rôle pour le juge ? Regards croisés du Conseil d'État et de la Cour de cassation, n° 42, 2024.
- 60 ans d'exécution des décisions du juge administratif, n° 43, 2024.
- La norme, frein ou moteur pour le logement ?, n° 44, 2024.
- État et partenaires sociaux : organisation et régulation du monde du travail, n° 45 (à paraître).

Collection « Histoire et Mémoire »

- Conférences « Vincent Wright », volume 1, 2012.
- Conférences « Vincent Wright », volume 2, 2015.
- Le Conseil d'État et la Grande Guerre, 2017.
- Conférences « Vincent Wright », volume 3, 2019.
- Guide de recherche dans les archives du Conseil d'État, 2019.
- Qu'est-ce qu'un grand commis de l'État ?, 2022.
- Conférences « Vincent Wright » et table ronde « la loi du 24 mai 1872, 150 ans après », 2022.
- Petite histoire de la galerie historique du Palais-Royal vers 1830-1848, 2023.

