

## **Avis n°2023.0xxx/AC/SEU du 7 décembre 2023 du collège de la Haute Autorité de santé relatif à l'engagement et la participation des usagers du système de santé**

Le collège de la Haute Autorité de santé ayant valablement délibéré en sa séance du 7 décembre 2023,

Vu les articles L.161-37 du code de la sécurité sociale et suivants ;

Vu le projet stratégique 2019-2024 de la Haute Autorité de santé ;

### ADOpte L'AVIS SUIVANT :

La Haute Autorité de santé, autorité publique indépendante, à caractère scientifique, s'est vu confier par le législateur 19 missions pour améliorer la qualité et la sécurité des soins et des accompagnements dans les secteurs sanitaire, médico-social et social. Le code de la sécurité sociale<sup>1</sup> prévoit que « *Dans l'exercice de ses missions, [la Haute Autorité de santé] tient compte des domaines d'action prioritaires et des objectifs de la stratégie nationale de santé mentionnée à l'article [L. 1411-1-1](#) du code de la santé publique.* ». La Stratégie nationale de santé en cours (2017-2022) prévoit d'ailleurs la réaffirmation de la place et du rôle des citoyens dans leurs parcours de santé et la gouvernance du système de santé<sup>2</sup>. Cette Stratégie nationale de santé fait aujourd'hui l'objet de travaux, dont une consultation publique arrivée à échéance, en vue de sa prochaine publication.

C'est dans ce contexte, alors que s'expriment des attentes renouvelées sur la qualité du système de santé<sup>3</sup> mais aussi des aspirations des citoyens à une plus grande participation individuelle<sup>4</sup> et collective<sup>5</sup>, que le Collège de la Haute Autorité de santé a adopté le présent avis.

### **L'engagement et la participation des usagers disposent en France d'une reconnaissance institutionnelle très avancée**

La France figure au rang des nations garantissant à leurs citoyens des droits fondamentaux qui trouvent, depuis plus de deux siècles maintenant, une traduction dans le domaine de la santé : droit à la dignité de la personne, droit à la vie privée et à l'intimité, liberté d'aller et venir, liberté d'association, liberté de conscience, liberté d'opinion et d'expression. Ainsi, c'est au nom de la dignité humaine que les juges ont consacré l'obligation de recueil du consentement<sup>6</sup> de la personne avant toute intervention chirurgicale ou encore l'obligation contractuelle de moyens dans la relation médicale<sup>7</sup>.

Cependant, dans les deux dernières décennies du XX<sup>ème</sup> siècle, plusieurs évènements concourent à formuler plus vivement les aspirations à une meilleure reconnaissance des droits pour les usagers du système de santé. L'épidémie de VIH-sida et une série de scandales sanitaires ont fourni le socle à de fortes mobilisations associatives avec des expressions diverses se traduisant tant dans la rue que dans les prétoires. Les premiers États généraux des personnes atteintes du cancer qui se déroulent en France le 28 novembre 1998 font

<sup>1</sup> Article L. 161-37 du code de la santé publique

<sup>2</sup> Stratégie nationale de santé 2017-2022, pages 68 et 69.

<sup>3</sup> [Haute Autorité de Santé - Lettre ouverte du Collège de la HAS à tous ceux qui œuvrent pour la qualité des soins et des accompagnements \(has-sante.fr\)](#)

<sup>4</sup> [Le système de santé en France : un besoin urgent de modernisation \(deloitte.com\)](#)

<sup>5</sup> Emmanuel Rusch, « Bilan de la loi du 4 mars 2002 par la Conférence nationale de santé », *Journal du Droit de la Santé et de l'Assurance - Maladie (JDSAM)*, 2022/4 (N° 34), p. 49-50.

<sup>6</sup> Claudine Bergoignan-Esper, « Le consentement médical en droit français », *Laennec*, 2011/4 (Tome 59), p. 15-23

<sup>7</sup> Cour de Cassation, CIV, 1936, Mercier

également valoir des attentes considérables des personnes malades, de leurs familles et de leurs entourages. La situation des personnes concernées par les maladies rares aux prises avec l'absence de traitements et des conditions de prise en charge périlleuse amène les associations à revendiquer elles aussi des avancées dans les droits. Les associations représentantes des personnes accompagnées par les établissements et services sociaux et médico-sociaux ont à la même période formulé un plaidoyer pour la défense des droits des publics concernés, notamment dans le champ du handicap.

Ces mouvements prônaient au fond, sous un slogan fortement fédérateur, « *Rien pour nous sans nous !* »<sup>8</sup>, un principe d'autodétermination des personnes face aux vulnérabilités et à leurs conséquences personnelles et collectives.

C'est dans ce contexte que les pouvoirs publics prennent l'initiative de réunir des États généraux de la santé<sup>9</sup> qui se déploient en 1997 et 1998 et dont la session de clôture, conclue par un discours marquant du Premier ministre, décrit un nouvel horizon, sous les termes de « *démocratie sanitaire* ». Ce qu'accomplira la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Dans un double mouvement : la reconnaissance de droits individuels pour les personnes concernées par une vulnérabilité, et la reconnaissance de droits collectifs pour les organisations dont se prévalent ces personnes en leur permettant de représenter les usagers du système de santé dans des instances dédiées, comme les commissions des usagers au sein des établissements de santé. De nombreuses lois postérieures, notamment en 2004, en 2009, et en 2016, traduisent, sans varier ni faiblir, une continuité républicaine dans ces deux approches.

Ces évolutions législatives élargissent et renforcent :

- les droits individuels des personnes (transparence sur les prix et les prestations, matériovigilance, fin de vie, etc.) ;
- les droits collectifs des personnes (formation des représentants des usagers, création d'une union nationale des associations agréées en santé, action de groupe, participation à l'évaluation de la qualité des biens et services, etc.) ;
- les dispositifs d'accompagnement en santé (programmes d'éducation thérapeutique du patient, actions d'accompagnement, expérimentations des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé<sup>10</sup>, etc.).

Dans le domaine social et médico-social, englobé dans la santé, par les périmètres de compétence des agences régionales de santé et la Haute autorité de santé, d'une part, et par la définition qu'en donne l'Organisation mondiale de la santé<sup>11</sup> (OMS), d'autre part, les évolutions ont connu un cours distinct.

Après qu'au début du XX<sup>ème</sup> siècle, les préoccupations à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité aient surtout été traitées par le prisme de l'assistance, les ambitions de dignité et d'autodétermination des personnes se font jour. Un rapport au Premier ministre dessine en 1967 les contours de ce que deviendra la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (1975) : reconnaissance du droit au travail, reconnaissance du droit à une garantie de ressources par le biais de prestations, reconnaissance d'un droit à l'intégration scolaire et sociale. Ici aussi, les lois postérieures confirmeront l'attention des pouvoirs publics pour la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur difficulté<sup>12</sup> (par exemple en intervenant à propos de l'accessibilité des bâtiments<sup>13</sup>).

La loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale accentue les exigences de respect de l'autodétermination des personnes et reconnaît les droits individuels (droit à une prise en charge et à un accompagnement individualisé respectant le consentement éclairé) et collectifs (création des conseils de la vie sociale) des personnes, avant que deux ans plus tard ne soit créée une Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie<sup>14</sup> puis proclamée l'affirmation de garanties nouvelles pour l'égalité des chances<sup>15</sup>. Au fil des lois et

<sup>8</sup> Adopté dans une déclaration de personnes séropositives réunies à Denver lors de la Conférence panaméricaine en 1983.

<sup>9</sup> Etienne Caniard, Michel Naiditch, « Les États généraux de la santé : un dispositif participatif unique à l'origine de la démocratie sanitaire, histoire et enseignements », *Les Tribunes de la santé*, 2021/1 (N° 67), p. 81-91.

<sup>10</sup> Prévu à l'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé et dont le rapport d'évaluation vient d'être adressé au Parlement conformément à l'exigence figurant dans cet article.

<sup>11</sup> Préambule de la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé entrée en vigueur le 7 avril 1948.

<sup>12</sup> Loi du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

<sup>13</sup> Loi du 13 juillet 1991 loi portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public.

<sup>14</sup> Loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

<sup>15</sup> La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

des règlements, comme des dispositifs et des actions, la perspective d'intégration des personnes concernées évolue vers une approche nouvelle exprimée sous les mots de « *société inclusive* », prônée en France par les organisations de personnes concernées<sup>16</sup> à l'instar de ce que l'on observe dans le monde<sup>17</sup>. Récemment, une loi du 7 février 2022 relative à la protection des enfants a aussi intégré ces dimensions dans le domaine spécifique de la protection de l'enfance après que le législateur a imposé pour toute personne la signature d'un contrat de séjour ou d'un document individuel de prise en charge (DIPeC) avant tout accompagnement par un établissement ou service social et médico-social<sup>18</sup>, devant préciser la nature et les objectifs de ce dernier.

Ainsi, il s'est dégagé, sous les mots de « démocratie sanitaire » ou de « démocratie en santé », une approche française en faveur de l'engagement et de la participation des usagers qui repose sur trois piliers :

- la reconnaissance de droits individuels comme autant de garanties de protection de la dignité, de la sécurité et de l'accès à des soins et des accompagnements de qualité ;
- la représentation des usagers dans des instances dédiées aux questions de santé comme outil de la qualité en santé et de l'adéquation des politiques publiques aux attentes des citoyens ;
- la mise en place d'actions permettant le renforcement individuel et collectif des personnes soucieuses de leur santé comme de la politique de santé de leur pays en tant que démocratie de l'expérience comme l'exprime la philosophie pragmatique de l'action<sup>19</sup>.

Ces trois piliers permettent de répondre à l'invitation de Didier Tabuteau, « *de tendre vers une organisation de la société reconnaissant la capacité de chacun à connaître, décider et agir pour sa santé et la politique de santé*<sup>20</sup> ».

### **Malgré ces importants efforts accomplis par la France, les aspirations à l'engagement et à la participation des usagers restent fortes et parfois insatisfaites**

Les principales critiques visent l'effectivité des droits, d'une part, et les actions d'accompagnement, tant dans le domaine du soin que dans les secteurs sociaux et médico-sociaux. Elles viennent des organisations représentatives des personnes concernées, des évaluations de la qualité au sein des établissements et services, mais aussi de commissions mises en place par les pouvoirs publics ou d'autorités indépendantes.

- ***Dans le domaine du soin, ces critiques ne sont d'ailleurs pas tout à fait nouvelles.***

Elles ont scandé les dernières décennies à l'occasion de plusieurs rapports remis par des institutions publiques<sup>21</sup> ou demandés<sup>22 23</sup> par les pouvoirs publics. Des cercles de réflexion<sup>24</sup> comme des experts ont aussi contribué à alerter sur la dimension participative, notamment pour mieux prendre en charge les vulnérabilités en santé<sup>25</sup> ou des domaines préoccupants comme l'autodétermination des personnes dans le domaine de la santé mentale<sup>26</sup> ou le recours au numérique dans le secteur de la santé<sup>27</sup>. Les autorités publiques indépendantes et les autorités administratives indépendantes ne sont pas non plus en reste, telle la Haute Autorité de santé qui dans une lettre ouverte<sup>28</sup> prônait, le 31 mars 2022, la nécessité d'une meilleure prise en compte des attentes des usagers dans l'ensemble du système de santé ou le Contrôleur général des lieux de privation de liberté à propos de la contention dans les établissements publics de santé mentale<sup>29</sup>, ou encore le Défenseur des droits

<sup>16</sup> [Société inclusive : un "projet" politique universel \(lemonde.fr\)](https://www.lemonde.fr)

<sup>17</sup> [Société inclusive – L'innovation sociale pour favoriser la création d'environnements physiques et sociaux plus inclusifs \(societeinclusive.ca\)](https://www.societeinclusive.ca)

<sup>18</sup> L. 311-4 du Code de l'action sociale et des familles

<sup>19</sup> John Dewey, « Écrits politiques », Bibliothèque de philosophie, Gallimard, 2018, 510 p.

<sup>20</sup> Communication à l'occasion du 1<sup>er</sup> forum de l'Institut pour la démocratie en santé, 1<sup>er</sup> février 2016.

<sup>21</sup> Par la Conférence nationale de santé, dès 2008, par un rapport général « *Promouvoir et faire respecter les droits des usagers* », puis en 2010 par un rapport spécial sur les refus de soins, et enfin très récemment lors d'un rapport d'évaluation à 20 ans de la loi du 4 mars 2002 « *La démocratie en santé, une urgence de santé publique* ».

<sup>22</sup> Alain-Michel Ceretti, Laure Albertini, « *Bilan et propositions de réformes de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* », 24 février 2011.

<sup>23</sup> Claire Compagnon, « *Pour l'an II de la démocratie sanitaire* », 14 février 2014.

<sup>24</sup> « *Santé, Soyez consultés* », Institut Montaigne, Avril 2019.

<sup>25</sup> [Repenser le système de soins pour prendre en charge les vulnérabilités liées à la santé - Fondation Jean-Jaurès \(jean-jaures.org\)](https://www.jean-jaures.org)

<sup>26</sup> [Santé mentale : dix grandes mesures pour une grande cause nationale - Fondation Jean-Jaurès \(jean-jaures.org\)](https://www.jean-jaures.org)

<sup>27</sup> [La santé numérique demain : démocratique, sur-mesure, experte, préventive - Fondation Jean-Jaurès \(jean-jaures.org\)](https://www.jean-jaures.org)

<sup>28</sup> [Haute Autorité de Santé - Lettre ouverte du Collège de la HAS à tous ceux qui œuvrent pour la qualité des soins et des accompagnements \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr)

<sup>29</sup> [Rapport-isolement-et-contention Dossier-de-presse.pdf \(cgjpl.fr\)](https://www.cgjpl.fr)

dans le domaine de l'accueil et de l'accompagnement des personnes âgées<sup>30</sup>. Les associations, au premier rang desquelles France Assos Santé qui fédère des associations agréées, publient régulièrement des états des lieux des droits. Ainsi, l'observatoire annuel publié par France Assos Santé en 2022 montre que les appels sur la ligne d'écoute Santé Info Droits ont augmenté de 15,8 % par rapport à l'année précédente<sup>31</sup>. En outre, une enquête<sup>32</sup> réalisée en 2021 par France Assos Santé et l'Observatoire régional de la Santé dans la région Grand Est révèle que le droit au choix de son professionnel de santé ou le droit d'accès au dossier médical sont connus seulement de 6 répondants sur 10.

- **Dans les secteurs sociaux et médico-sociaux**

De son côté, la Fédération des acteurs de la solidarité réclame une meilleure protection du droit aux soins et à la santé des personnes en situation de vulnérabilité<sup>33</sup>, tout comme le Collectif Alerte, qui regroupe 34 fédérations et associations nationales de solidarité. Ces dernières sont engagées dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion et s'inquiètent dans une lettre ouverte à la ministre des Solidarités des mesures structurelles attendues pour l'égalité dans l'éducation et la santé, en raison des leviers essentiels qu'ils constituent dans la lutte contre la pauvreté<sup>34</sup>. Ces acteurs présents sur le terrain rejoignent les constats déjà posés par des experts réunis à l'initiative de l'Université de Toulouse en 2010<sup>35</sup> ou ceux de la Haute Autorité de santé<sup>36</sup>, du Haut conseil de santé publique, ou de la Conférence nationale de santé<sup>37</sup> réclamant la consécration d'un principe d'universalisme proportionné dans les actions en santé.

Dans le domaine du handicap, de nombreuses associations estiment que l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques constitue aujourd'hui un enjeu de la qualité<sup>38</sup>. Une saisine du Défenseur des droits a été opérée par l'AFM-Téléthon et l'APF-France Handicap pour mise en danger de la vie d'autrui après que les solutions mises en œuvre pour les personnes lourdement dépendantes<sup>39</sup> soient apparues insuffisantes aux yeux de ces associations. Enfin, la revendication d'un droit à l'accompagnement pour tous revient régulièrement dans la formulation des attentes des associations d'usagers.

### **Plus de 20 ans après les lois de 2002, face aux attentes, reflet d'une maturation sociétale, une opportunité s'ouvre à l'occasion de la préparation de la Stratégie nationale de santé 2023-2033**

Depuis quatre décennies maintenant, la démonstration a été faite que la recherche de la qualité en santé et de la garantie des droits se potentialisent avec succès dans la lutte contre les épidémies<sup>40</sup> comme dans les soins et les accompagnements en santé d'une façon générale. C'était d'ailleurs, faut-il le rappeler, le postulat de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé tel qu'il ressort de l'exposé des motifs du projet de loi.

À ce titre, le Collège de la Haute Autorité de santé recommande que des efforts nouveaux soient conduits pour renforcer cette perspective, notamment à l'occasion de la publication de la stratégie nationale de santé prévue à l'article L. 1411-1 du code de la santé publique et dont il a été décidé qu'elle porterait sur la décennie à venir (2023-2033). Dans ces conditions, un chapitre de cette stratégie devrait décrire et annoncer la réalisation des efforts envisagés, ou à tout le moins les perspectives, que la France entend porter à concrétisation dans ce délai pour faire vivre les trois piliers de l'engagement et de la participation des usagers tels qu'ils ont été évoqués plus haut.

<sup>30</sup> « Résidents accueillis en EHPAD : les cinq points d'alerte du défenseur des droits », Défenseur des droits, 16 janvier 2002.

<sup>31</sup> [Observatoire de France Assos Santé sur les droits des malades, rapport annuel 2021 de Santé Info Droits - France Assos Santé \(france-assos-sante.org\)](#)

<sup>32</sup> [Infographies-DP-consultation-Ma-Sante-Mes-Droits-Je-mexprime-Documents-A4.pdf \(france-assos-sante.org\)](#)

<sup>33</sup> [Protéger le droit aux soins et à la santé - Fédération des acteurs de la solidarité \(federationsolidarite.org\)](#)

<sup>34</sup> [alerte lettre-ouverte-aurore-berge.pdf](#)

<sup>35</sup> « L'accès aux soins. Principes et Réalités », Actes du Colloque des 19 & 20 Novembre 2009 organisé par l'équipe Théorie des Actes et du Contrôle des Institutions Publiques, Isabelle Poirot-Mazères, Presses de l'Université de Toulouse, LGDJ et Lextenso Editions, Toulouse, 2010, 286 p.

<sup>36</sup> « Sexe, genre et santé », Rapport d'analyse prospective de la HAS, 2020, 217 p.

<sup>37</sup> « La démocratie en santé, une urgence de santé publique », Avis de la CNS du 6 avril 2002, recommandation n° 10, p. 78.

<sup>38</sup> [Proposition de loi « Bien vieillir » : une fois de plus, les citoyens en situation de handicap sont exclus ! - Collectif Handicaps](#)

<sup>39</sup> [saisine\\_defenseur\\_des\\_droits.pdf \(apf-francehandicap.org\)](#)

<sup>40</sup> « La lutte contre le VIH/sida : une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent », Conseil national du Sida, 17 juin 2021.

- ***S'agissant des droits individuels comme autant de garanties de protection des personnes, de leur dignité et de leur sécurité***

La Haute Autorité de santé n'a pas d'autre légitimité que celle des observations qu'elle tire de l'analyse de la littérature scientifique, des groupes de travail avec les professionnels et les usagers et des échanges avec les groupes de personnes concernées pour dire que les garanties légales offertes aux citoyens en France depuis deux décennies maintenant constituent un des états d'avancement les plus importants des États démocratiques développés dans le monde. Cet édifice normatif pourrait probablement être complété pour tenir compte des aspirations formulées par les personnes concernées et leurs organisations relatives dans cet argumentaire.

Pour autant, il est difficile de ne pas remarquer les attentes d'effectivité des droits largement partagées ainsi que la nécessité corrélative d'évolutions qu'il appartient aux pouvoirs publics d'initier dans deux sens :

- une plus grande diligence dans les contrôles opérés par les autorités de tutelle notamment l'Etat, les Départements et les Régions chacun pour ce qui le concerne dans les domaines du soin et des accompagnements sociaux et médico-sociaux ;
- la dévolution aux autorités publiques indépendantes chargées de la veille en termes de droits ou de qualité de capacités et de compétences renforcées pour faire respecter les droits existants comme nouveaux.

- ***S'agissant des droits collectifs***

Les associations d'usagers, les usagers eux-mêmes, les professionnels de santé, les fédérations d'établissements publics ou privés constituent l'ensemble des acteurs à même de s'accorder sur les évolutions générales nécessaires dans le domaine des droits collectifs.

À l'aune de ses nombreux travaux dans le domaine social et médico-social, comme dans le domaine du soin, la Haute Autorité de santé a pris la mesure du poids que constitue la crainte de représailles sur les personnes ou sur leurs proches, ce qui bloque l'expression de leurs attentes en termes de qualité des prestations délivrées.

Dans ces conditions, la prise en compte de la parole des associations appelées à siéger dans des instances ou des groupes de travail ou devant être appelées à siéger pour ce qui concerne le domaine social et médico-social gagnerait à être mieux reconnue : tant dans le nombre minimal de représentants que dans les pouvoirs accordés à ces représentants au sein de ces instances (pouvoir d'interpellation, droit de deuxième délibération, obligation de reddition des comptes, etc.). Avec insistance, cette remarque vaut particulièrement dans le domaine social et médico-social où une évolution des dispositifs, même après le récent décret relatif aux conseils de la vie sociale, est mise en exergue par de nombreux acteurs.

- ***S'agissant de la mise en place d'actions permettant le renforcement individuel et collectif des personnes soucieuses de leur santé comme de la politique de santé de leur pays, la Haute Autorité de santé a émis une série de recommandations.***

À commencer par une recommandation<sup>41</sup> de bonnes pratiques en septembre 2020, recommandation qualifiée par elle de « *recommandation socle* ». Des recommandations spécifiques dans le domaine du soin comme dans celui des accompagnements sociaux et médico-sociaux et publiées au fil du programme de travail de la Haute Autorité de santé ont tenu compte de cette doctrine pour l'appliquer aux domaines des soins de premier recours<sup>42</sup> et à celui des Commissions des usagers des établissements de santé et des Conseils de la vie sociale des établissements et services sociaux et médico-sociaux<sup>43</sup>.

Cependant, à l'occasion des travaux conduits par ses commissions, son Conseil de l'engagement des usagers, ses groupes d'experts et son collègue, la Haute Autorité de santé estime que des clarifications seraient bienvenues :

- Sur les rôles, statuts et fonctions des pairs-aidants, des patients experts, ou des patients-partenaires

<sup>41</sup> [Haute Autorité de Santé - Faciliter l'engagement des usagers : la HAS publie sa première recommandation \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/rapport-public/2020/09/01/haute-autorite-de-sante-faciliter-lengagement-des-usagers-la-has-publie-sa-premiere-recommandation)

<sup>42</sup> [engagement-usagers-maisons-centres-territoires-sante.pdf \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/rapport-public/2020/09/01/haute-autorite-de-sante-faciliter-lengagement-des-usagers-la-has-publie-sa-premiere-recommandation)

<sup>43</sup> [Haute Autorité de Santé - Améliorer la participation des usagers dans les commissions des usagers et les conseils de la vie sociale \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/rapport-public/2020/09/01/haute-autorite-de-sante-faciliter-lengagement-des-usagers-la-has-publie-sa-premiere-recommandation)

Des travaux scientifiques et des initiatives multiples ont largement éclairé ces questions dans le domaine de la pair-aidance et la Haute Autorité de santé s'apprête à inscrire à son programme de travail le principe d'une recommandation transversale aux domaines du soin et de l'action sociale et médico-sociale et le cas échéant dans des domaines spécifiques où la pair-aidance trouve à se décliner, comme le domaine de la santé mentale.

Pour le reste, des éclaircissements ont fait l'objet de premières approches dans plusieurs publications récentes en France, sous l'égide d'un Centre hospitalo-universitaire<sup>44</sup> ou du Centre opérationnel du partenariat en Santé<sup>45</sup>. La Haute Autorité de santé a aussi publié dans un avis récent une typologie des missions susceptibles d'être incarnées par des usagers<sup>46</sup> susceptible d'éclairer les organismes publics et privés en santé, les professionnels de ces établissements, les associations d'usagers et les usagers eux-mêmes.

Ces documents peuvent inspirer une politique publique de clarification (terminologie et catégories d'engagement et de participation) dès lors qu'elle a le souci d'une matière particulièrement évolutive qui nécessitera des actualisations rapides dans la décennie à venir.

- Sur les actions d'accompagnement à l'autonomie en santé

Il appartient aux pouvoirs publics de statuer dans le dialogue avec les parties prenantes sur les attentes relatives au droit à l'accompagnement ou l'opposabilité des recommandations de bonnes pratiques. Pour autant, des actions d'accompagnement ont été positionnées dans des supports législatifs, codifiés pour certains d'entre eux.

Ces actions d'accompagnement trouvent leur fondement dans les responsabilités des usagers visées à l'article L. 1111-1 du code de la santé publique : « *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* ». S'il y a donc d'un côté des droits inconditionnels en tant qu'ils sont dérivés des droits fondamentaux, il y a de l'autre côté des responsabilités des usagers. L'exercice de ces responsabilités repose sur des actions dédiées, notamment les actions d'information individuelle et collective dont la France s'est dotée, particulièrement à l'aide d'outils numériques : monespacesante.fr, ameli.fr, sante.fr, par exemple.

D'autres efforts notables ont également été engagés par :

- la reconnaissance légale des programmes d'éducation thérapeutique<sup>47</sup> ;
- la reconnaissance légale des actions d'accompagnement des patients<sup>48</sup> ;
- la reconnaissance légale des programmes d'apprentissage<sup>49</sup> ;
- l'expérimentation des projets d'accompagnement à l'autonomie en santé<sup>50</sup> dont le rapport d'évaluation<sup>51</sup> a été communiqué au Parlement en vue de suites à donner à cette expérimentation.

En outre, l'Assurance maladie a mis en place, notamment sous le label Sophia, des actions d'accompagnement à l'autonomie en santé dans le domaine du diabète ou de l'asthme.

La Haute Autorité de santé observe que :

- près de quinze ans après l'entrée en vigueur des dispositions relatives aux programmes d'éducation thérapeutique, ces derniers n'ont pas connu l'expansion attendue<sup>52</sup> et leur offre se situe essentiellement dans les grandes villes et/ou au sein de CHU sans avoir connu les adaptations

<sup>44</sup>P. Michel, A. Brudon, Mr.-P. Pomey, I. Durieu, N. Baille, A.-M. Schott, I. Dadon, C. Saout, A. Kouevi, F. Blanchardon, B. Volta-Paulet, Q. Reynaud, J. Haesebaert, « Approche terminologique de l'engagement des patients : point de vue d'un établissement de santé français », Revue d'épidémiologie et de santé publique, Vol 68, Février 2020, p. 51-56.

<sup>45</sup> <http://bit.ly/GuideUPS>

<sup>46</sup> [Haute Autorité de Santé - Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire \(has-sante.fr\)](#)

<sup>47</sup> Article L. 1161-1 du code de la santé publique.

<sup>48</sup> Article L. 1161-2 du code de la santé publique.

<sup>49</sup> Article L. 1161-5 du code de la santé publique.

<sup>50</sup> Article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé.

<sup>51</sup> Non publié.

<sup>52</sup> [Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#)

attendues alors même que les outils numériques permettraient de projeter ces programmes vers les personnes concernées ;

- les dispositions législatives relatives aux actions d'accompagnement n'ont pas connu de suite réglementaire ni pratique laissant ouvert le déploiement d'initiatives privées contraire à la prohibition du contact direct entre l'industrie pharmaceutique et les patients par le truchement de plates-formes de service, d'une part, et l'installation « en ville » de *coach* privé se référant à des formations mais à aucune charte éthique, ni recommandation de bonnes pratiques, ni réglementation publique, d'autre part ;
- les dispositions de l'article 92 relatives aux projets d'accompagnement à l'autonomie en santé adoptés en 2016 devaient fournir l'occasion d'une généralisation au terme de cinq ans sans que cette dernière ne soit aujourd'hui envisagée comme l'on fait remarquer dans une lettre ouverte huit associations soucieuses du devenir de cette expérimentation<sup>53</sup>.

S'il n'appartient pas à la Haute Autorité de santé de s'immiscer dans les réglementations publiques, elle estime cependant que dans les contraintes de soutenabilité pesant sur le système de santé une stratégie générale relative à l'accompagnement en santé dépassant les catégorisations parfois anciennes, sectorielles et faiblement évaluées devrait émerger à l'occasion de la stratégie nationale de santé en cours de publication.

Plutôt que de multiples cadres réglementaires, sources de confusions voire de doublons, une offre universelle d'accompagnement en santé serait plus pertinente dès lors qu'elle ne se résumerait pas à des mécanismes de coordination des soins ou des accompagnements mais viserait le renforcement des capacités des personnes, le partage entre elles des difficultés rencontrées et la construction de solutions par les personnes elles-mêmes.

- Sur la création de structures dédiées au sein des établissements de soins, sociaux et médico-sociaux ou dans les régions

Un rapport<sup>54</sup> remis aux pouvoirs publics en 2016 prônait la création de bureaux facultaires des patients au sein de chaque université ou de chaque région. C'est au fond ce qu'accomplissent aujourd'hui les Hospices civils de Lyon avec leur programme Partenariat et Expérience Patient en Santé (PEPS)<sup>55</sup>.

C'est aussi l'esprit qui animait le collège de la Haute Autorité de santé dans sa lettre ouverte du 31 mars 2022 dont il est justifié de rappeler ici les termes :

*« Multiplier les opportunités de prendre en compte les préférences des patients, des personnes accompagnées et des usagers, et de profiter de leur expérience. Dans un système qui se revendique centré sur la personne, il serait intéressant d'envisager des partenariats entre usagers, professionnels et établissements, par exemple au niveau régional, ainsi que l'intégration de patients partenaires aux équipes soignantes dans l'ensemble des établissements de santé et le développement de la pair-aidance et des travailleurs pairs dans les ESSMS. Dans ces derniers, le changement de paradigme dans l'accompagnement des personnes nécessite une formation à l'autodétermination. Dans la santé comme dans le social, l'intégration des usagers dans la formation initiale et continue des professionnels pourrait être d'une grande richesse. »*

Dans le cadre des contraintes pesant sur les établissements, lesquels ne peuvent y consacrer les mêmes moyens selon leur taille et leurs priorités, des pôles régionaux pourraient être constitués par démarche conventionnelle au sein des agences régionales de santé afin de favoriser les approches relevant de l'engagement et de la participation des usagers.

- Sur les efforts supplémentaires à accomplir en direction des personnes vulnérables :

Le principe d'« universalisme proportionné », préconisé dès 2008 par Sir Marmot pour réduire le gradient social de santé, vise à « offrir des interventions universelles destinées à l'ensemble des personnes mais des modalités ou une intensité qui varient selon les besoins<sup>56</sup> ». Il rejoint les préconisations de la Commission des déterminants sociaux de l'Organisation mondiale de la santé dans son rapport<sup>57</sup> publié la même année.

<sup>53</sup> [Lettre ouverte à Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la santé | Aides](#)

<sup>54</sup> Ibid 23

<sup>55</sup> [Partenariat et expérience patient en santé | Hospices Civils de Lyon - CHU de Lyon \(chu-lyon.fr\)](#)

<sup>56</sup> M. Marmot, J. Allen, « Inégalités en matière de santé en Angleterre : politique récente et élément de preuve », Tribunes de la santé, 2014/2, n° 43, p. 23-30.

<sup>57</sup> « Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinant of health », OMS, 2008, 246 p.

Ce n'est qu'une décennie plus tard que s'affirme dans notre pays cette perspective, non pas dans les faits, mais dans la perspective d'une consécration de haut niveau. C'est ainsi que le rapport<sup>58</sup> de la Conférence nationale de santé sur le bilan de la loi du 4 mars 2002, celui du HCSP<sup>59</sup> en vue de la stratégie nationale de santé et le rapport d'analyse prospective de la Haute Autorité de Santé pour 2022<sup>60</sup> des invitations à l'affirmation d'un tel principe d'action ont été reprises.

À ce titre, la Haute Autorité de Santé salue le projet de stratégie nationale de santé soumis à consultation qui prévoit la reconnaissance d'un tel principe, sans toutefois se proposer de l'inscrire au sein de l'article L. 1411-1 du code de la santé publique consacré aux principes régissant la politique nationale de santé.

Dans cette perspective de prise en compte des attentes des personnes vulnérables dans la politique nationale de santé et dans l'ensemble des mécanismes mis en place pour leur permettre d'y contribuer, la Haute Autorité de santé attire l'attention des pouvoirs publics sur les conséquences parfois délétères pour certains usagers du système de santé des indemnisations qu'ils perçoivent pour leur implication dans des commissions administratives.

En effet, nombreux sont les usagers qui concourent au système de santé, dans ses trois secteurs, social, médico-social et sanitaire. Cependant une part non négligeable d'entre eux, pour des raisons justement liées à leur état de santé ou à leur situation sociale, vivent avec des revenus de remplacement ou des minima sociaux. Si les usagers qui contribuent au titre de l'engagement en santé ne veulent pas avoir d'effets délétères sur leurs revenus de remplacement et minima sociaux, ils sont alors contraints de renoncer à la rémunération, ce qui va à contresens du principe de juste reconnaissance financière de l'engagement, particulièrement quand il s'analyse comme un concours aux services publics de santé comme on peut le trouver dans des réglementations spéciales adoptées pour certains engagements ou collaborations au service public.

A l'instar des régimes d'exonération sociale et/ou fiscale des pompiers volontaires, des personnes se livrant à une recherche sans bénéfice individuelle ou des arbitres, pour prendre ces trois exemples, la Haute Autorité de santé a déjà eu l'occasion de recommander l'adoption d'une législation spéciale pour les personnes qui participent à des activités liées à l'engagement et à la participation en santé de sorte que les plus vulnérables parmi les vulnérables puissent eux aussi s'impliquer pour eux-mêmes et<sup>61</sup> pour les autres dans l'amélioration de notre système de santé, sans préjudice financier. La Haute Autorité de santé reprend donc ici l'invitation contenue dans l'avis du Conseil pour l'engagement des usagers adopté par le collège le 13 juillet 2023.

#### - Sur l'évaluation et la recherche

Comme elle l'a déjà indiqué dans la recommandation sociale de septembre 2020, la Haute Autorité de santé estime que les dispositifs et les actions mises en place au titre de l'engagement et de la participation des usagers doivent faire l'objet d'évaluation et de publication car il apparaît regrettable, alors même que de nombreuses actions sont conduites en France, que la littérature ne fasse pas apparaître en regard des évaluations qui concourent par elles-mêmes à repérer les solutions les plus robustes et les plus efficaces.

Quelques initiatives, très pertinentes au regard des enjeux d'engagement et de participation des usagers, mais encore insuffisamment reprises, jalonnent cependant ce domaine qui n'est plus tout à fait en émergence. À ce titre, il convient de relever, sans exhaustivité mais comme autant d'invitation à les démultiplier :

- la création d'une chaire de recherche sur l'engagement en santé au sein de l'Université Sorbonne Paris-Nord<sup>62</sup> ;
- la création d'un centre d'innovation du partenariat avec le patient et le public à la Faculté de Médecine de Sophia-Antipolis<sup>63</sup> ;

<sup>58</sup> [La démocratie en santé : une urgence de santé publique - rapport de la CNS du 06.04.22 - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](https://sante.gouv.fr)

<sup>59</sup> [hcspr20230328\\_stratdesanconduhaucondelasanpub.pdf](#), p. 128.

<sup>60</sup> [rapport\\_analyse\\_prospective\\_2020.pdf \(has-sante.fr\)](#), p.12.

<sup>61</sup> Haute Autorité de santé. [Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire](#). Saint-Denis 2023

<sup>62</sup> [Laboratoire Éducatif et Promotion de la Santé \(LEPS UR 3412\) \(univ-paris13.fr\)](#)

<sup>63</sup> [Centre d'Innovation du partenariat avec les patients et le public \(CI3P\) – Œuvrer ensemble dans et pour la santé \(univ-cotedazur.fr\)](#)



- la création d'un département du partenariat patient dans l'enseignement et la recherche au sein de l'UFR des sciences médicales de Rennes<sup>64</sup> ;
- la création d'un département universitaire des patients<sup>65</sup> au sein de l'Université de Grenoble Alpes ;
- les travaux initiés aux Hospices civils de Lyon<sup>66</sup> ou l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris<sup>67</sup>
- les travaux en cours sous l'égide de de la Direction générale de l'offre de soins (DGOS) du ministère de la Santé et de la Prévention et de la Direction Générale de l'Enseignement Supérieur et de l'Insertion professionnelle (DGESIP) du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche et relatifs à la place des patients dans la formation initiale des médecins et dont les résultats sont en voie de publication ;
- la création et les travaux du Groupe de réflexion avec les associations de malades<sup>68</sup> (GRAM) de l'Inserm ainsi que la charte de la recherche participative<sup>69</sup> récemment publiée par cette institution ;
- la mise en place de dynamiques de participation des usagers et/ou de dialogue avec la société dans de nombreuses agences sanitaires : Agence de la biomédecine<sup>70</sup> (ABM), Agence nationale de sécurité sanitaire<sup>71</sup> (ANSM), Santé Publique France<sup>72</sup> (SPF), Institut national du Cancer<sup>73</sup>, pour ne citer que ces quelques exemples.

### **En tout état de cause, la Haute autorité de santé poursuivra ses propres efforts en faveur de l'engagement et de la participation des usagers dans l'ensemble de ses travaux**

Depuis toujours la Haute Autorité de santé a reconnu aux usagers siégeant dans ses commissions et groupes de travail un statut comparable aux experts scientifiques au motif que ces usagers disposaient d'un savoir expérientiel ou d'un savoir d'usage utile à l'élaboration des recommandations scientifiques dans l'esprit du paragraphe 45 du règlement 2021/2282 du Parlement européen et du Conseil concernant l'évaluation des technologies de la santé<sup>74</sup>.

Plus récemment, les orientations stratégiques<sup>75</sup> de la Haute Autorité de santé pour 2019-2024 comportent un axe intitulé « *Faire de l'engagement des usagers une priorité* ».

Pour faire vivre concrètement cet axe, la Haute Autorité de santé a notamment :

- mis en place un conseil pour l'engagement des usagers<sup>76</sup> chargé de l'impulsion et de la veille sur ce que la Haute Autorité de santé se devait d'entreprendre à cet égard, d'une part, et destiné à publier des recommandations pour l'ensemble du système de santé, d'autre part ;
- publié en septembre 2020 une recommandation générale sur l'engagement en santé tant dans le domaine du soin que celui des accompagnements sociaux et médico-sociaux<sup>77</sup> ;
- rénové, complété et publié un guide de coopération<sup>78</sup> avec les usagers et leurs associations en 2022 ;
- diligenté de nombreux webinaires à destination des usagers ou les associations à propos des recommandations qu'elle adopte ou des travaux qu'elle promeut ;
- mis en place d'une rencontre annuelle sur l'engagement des usagers dont les trois premières éditions se sont déployées en visio-conférence et dont la quatrième, le 12 décembre 2023, se déroulera en présentiel ;

<sup>64</sup> [Création du département du partenariat patient dans l'enseignement et la recherche à Rennes \(linkedin.com\)](#)

<sup>65</sup> [Département universitaire des patients - UFR Médecine - Université Grenoble Alpes \(univ-grenoble-alpes.fr\)](#)

<sup>66</sup> [Partenariat et expérience patient en santé | Hospices Civils de Lyon - CHU de Lyon \(chu-lyon.fr\)](#)

<sup>67</sup> [30 leviers pour agir ensemble : le plan d'actions de l'AP-HP pour les mois à venir | APHP](#)

<sup>68</sup> [Groupe de réflexion avec les associations de malades : Inserm, La science pour la santé](#)

<sup>69</sup> [La recherche participative : Inserm, La science pour la santé](#)

<sup>70</sup> [agencebiomedecine\\_democratiesanitaire\\_rapportcadrecooperation\\_annexes.pdf \(agence-biomedecine.fr\)](#)

<sup>71</sup> [Actualité - L'ANSM toujours plus engagée avec les associations de patients et d'usagers : le comité d'interface renouvelé est lancé - ANSM \(sante.fr\)](#)

<sup>72</sup> [Comité d'orientation et de dialogue \(santepubliquefrance.fr\)](#)

<sup>73</sup> [Comité de démocratie sanitaire - Démocratie sanitaire \(e-cancer.fr\)](#)

<sup>74</sup> [CELEX:32021R2282:FR:TXT.pdf \(europa.eu\)](#)

<sup>75</sup> [projet\\_strategique\\_2019-2024.pdf \(has-sante.fr\)](#)

<sup>76</sup> [Haute Autorité de Santé - Conseil pour l'engagement des usagers \(has-sante.fr\)](#)

<sup>77</sup> [Haute Autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Saint-Denis, 2020](#)

<sup>78</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/\\_has\\_50\\_guide\\_cooperation.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-11/_has_50_guide_cooperation.pdf)

- renforcé la participation des usagers dans l'ensemble de ses travaux et facilité cette participation pour les personnes présentant des vulnérabilités (démarches d'aller-vers, prise en charge d'accompagnateurs, méthodologie dédiée<sup>79</sup>, etc.).

L'ensemble des actions entreprises pour faire vivre cet axe stratégique fera l'objet d'une évaluation dans l'année qui vient en vue notamment de la construction et de la publication des orientations stratégiques 2025-2030.

D'ores et déjà, l'activité du Conseil de l'engagement des usagers est prorogée d'une année et l'évaluation de ses apports, tant interne qu'externe, délivrera les enseignements sur ce qu'il convient d'engager à la suite de cette période 2019-2024.

Enfin, une prochaine recommandation<sup>80</sup> recensera la façon dont l'engagement et la participation des usagers s'articule avec la notion de savoirs expérientiels dont la reconnaissance depuis dix ans réclame une synthèse des références scientifiques et de potentielles recommandations. En outre, des travaux sont d'ores et déjà initiés au titre de l'expérience patient pour faciliter l'exploitation, par les établissements de santé, des verbatims des usagers dans le cadre du dispositif national de mesure de l'expérience et la satisfaction des patients (e-Satis)<sup>81</sup>. Dans ce même esprit la Haute Autorité de santé a d'ailleurs publié plusieurs documents faisant le lien entre la sécurité et la qualité des soins et l'engagement et la participation des usagers<sup>82 83</sup>. Pour être tout à fait complet, la Haute Autorité de santé a également lancé un programme pluriannuel de soutien des établissements et services sociaux et médico-sociaux pour le recueil du point de vue des personnes concernées sur leur accompagnement au sein de ces structures<sup>84</sup>.

Dans le domaine de la littératie en santé, la Haute Autorité de santé s'attache à publier des documents en direction des patients dont l'élaboration inclut les personnes concernées<sup>85 86</sup> ou repose sur l'évaluation de leur potentielle réception par des mécanismes de focus groupes<sup>87</sup>. La Haute Autorité de santé s'attache aussi à publier une partie de ses documents en Facile à lire et à comprendre<sup>88 89</sup> (FALC).

Enfin, soucieuse de connaître et de prendre en compte les évolutions internationales dans le domaine de l'engagement des usagers, la Haute Autorité de santé continuera ses échanges et ses partenariats avec les institutions homologues dans le monde parmi lesquelles le NICE en Grande-Bretagne, le KCE en Belgique, l'Inesss au Québec. Elle continuera aussi à intégrer dans sa visibilité internationale les efforts qu'elle conduit au titre de l'engagement et la participation des usagers.

\*

\*\*

La démonstration a été faite que la recherche de la qualité en santé et de la garantie des droits se potentialisent avec succès dans la lutte contre les épidémies<sup>90</sup> comme dans les soins et les accompagnements en santé d'une façon générale<sup>91</sup>. En cela, le domaine de la santé rejoint les efforts de participation des usagers déployés dans d'autres politiques publiques comme l'illustrent les travaux du Groupement d'intérêt scientifique Démocratie et

<sup>79</sup> [guide\\_methodologique\\_personnes\\_concernees.pdf \(has-sante.fr\)](#)

<sup>80</sup> [Haute Autorité de Santé - Expérience patient, savoirs expérientiels : quelles articulations avec l'engagement des usagers ? Constitution d'un groupe de travail \(has-sante.fr\)](#)

<sup>81</sup> [note\\_cadrage\\_e\\_satis\\_commentaires\\_patients\\_2021.pdf \(has-sante.fr\)](#)

<sup>82</sup> [Haute Autorité de Santé - Auto administration des médicaments en cours d'hospitalisation \(has-sante.fr\)](#)

<sup>83</sup> le récit du patient dans l'analyse des EIAS : [Haute Autorité de Santé - Evènement indésirable associé aux soins : l'équipe soignante souhaite recueillir votre témoignage \(has-sante.fr\)](#)

<sup>84</sup> [Haute Autorité de Santé - Recueillir le point de vue des personnes hébergées ou accueillies en EHPAD – Guide méthodologique \(has-sante.fr\)](#)

<sup>85</sup> [Haute Autorité de Santé - Reconstruction mammaire ou buste plat : vos souhaits et options \(has-sante.fr\)](#)

<sup>86</sup> [Haute Autorité de Santé - L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel \(TDI\) - Volet 1 \(has-sante.fr\)](#)

<sup>87</sup> [Haute Autorité de Santé - Dépistage de la trisomie 21 \(has-sante.fr\)](#)

<sup>88</sup> [Haute Autorité de Santé - FALC - Aider les personnes à s'engager dans leurs accompagnements ou dans leurs soins \(has-sante.fr\)](#)

<sup>89</sup> Six fiches en FALC issues de la recommandation relative à l'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel

<sup>90</sup> « La lutte contre le VIH/sida : une démarche, des savoirs et des pratiques pour servir aux enjeux du présent », Conseil national du Sida, 17 juin 2021.

<sup>91</sup> [Participation citoyenne à l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins | Cairn.info](#)

Participation<sup>92</sup>. C'était d'ailleurs, faut-il le rappeler, le postulat de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Ce sont ces mêmes raisons qui justifient aujourd'hui la publication de cet avis argumenté, soutenant la position de la Haute Autorité de santé : « Réaffirmer dans toutes leurs dimensions l'engagement et la participation des usagers »

Le présent avis sera publié au Bulletin officiel de la Haute Autorité de santé.

Fait le 7 décembre 2023.

Pour le collège :  
*Le président de la Haute Autorité de santé,*  
P<sup>R</sup> LIONEL COLLET

---

<sup>92</sup> [Accueil | Démocratie & participation - Groupement d'Intérêt Scientifique \(participation-et-democratie.fr\)](https://participation-et-democratie.fr)