



ENSP

ÉCOLE NATIONALE DE
LA SANTÉ PUBLIQUE

RENNES

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2002 –

**LA PARTICIPATION DES USAGERS DE L'ACTION
SOCIALE : VIEILLE IDÉE, NOUVELLES ATTENTES**

– groupe n° 32 –

Ce rapport de séminaire a été réalisé par un groupe de 10 élèves en formation initiale

Animateur :

– Pascal Thébaut

REMERCIEMENTS

M. Pascal THEBAUD, Maître de conférence, Université de Rennes I

M. NANSOT, DGS

M. SACHS, DGS

M. DUSIGNE, APF

M. JACQUES, GHPS

M. André LUCAS, Département Politiss, ENSP, Rennes

M. Yves DIVET, Conseil Général, Ile et Vilaine

Secteur Social

Mme. BONNEAU, Vice-présidente du CCAS de Montfort sur Meu

M. Bernard MARTIN, Directeur de la MAS « Villa Cosmao », Lorient

Mme LE JEHAN, Centre d'Habitat, Cesson – Sévigné

Secteur Social – enfance :

M. Martial GUYOMARD, Directeur du Centre éducatif « Beauvallon », Saint Briec

M. Philippe STRIDE, Directeur du Centre éducatif « L'envol », Saint Briec

Secteur Social – Adulte :

M. LE BALTZ, Directeur du CHRS « Tylian », Vannes

Secteur médico – social :

M. Gérard BRIERE, Directeur de CAT, Bréal sous Montfort

M. Patrice IHUEL, Directeur de CAT, Saint Quihouët

Secteur Enfance :

M. René PASQUIER, Directeur de l'IME « La Baratière », Vitré

Secteur Sanitaire :

Mme OLIVIER, Directeur adjoint du CHS « Guillaume Régnier », Rennes

M. Jean-François THOMAS, Directeur du CHG « Alphonse Guérin », Ploërmel

Sommaire

INTRODUCTION	4
1 HISTOIRE DE LA PARTICIPATION.....	7
1.1 La participation dans le domaine sanitaire	7
1.1.1 Le domaine sanitaire avant la loi n°2002-303 du 4 mars 2002.	8
1.1.2 L'apport de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002.....	9
1.2 La participation dans le champ médico social.....	11
1.2.1 Avant le 2 janvier 2002	11
1.2.2 La loi n°2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale..	12
2 LA PARTICIPATION DANS LES FAITS	16
2.1 Participation des usagers aux organes de régulation.....	17
2.1.1 Le niveau national.....	17
2.1.2 Les collectivités territoriales.....	18
2.2 La participation des usagers dans les établissements et services.....	19
2.2.1 La participation des usagers vue par les professionnels	19
2.2.2 De nouveaux outils à l'usage des professionnels	22
CONCLUSION	30
SIGLES UTILISES	31
BIBLIOGRAPHIE	32
ANNEXE I.....	39
ANNEXE 2.....	42

INTRODUCTION

L'idée de participation n'est pas neuve. S'interroger sur ce concept s'inscrit dans une pensée plus globale du rapport de l'individu à la décision publique.

Si cette question est aujourd'hui largement débattue, c'est que notre rapport de citoyen à l'Etat semble être en crise.

Divers éléments permettent d'apprécier ce désintérêt, voire désengagement vis à vis de la « chose publique ». Dans le champ politique, l'exemple de la dernière élection présidentielle n'est pas neutre : la désaffection des urnes en est une expression privilégiée.

Dans le rapport aux structures de production, jamais le taux de syndicalisation n'a été aussi bas ; de nouveaux courants naissent : un syndicalisme d'opposition aux mécanismes traditionnels de représentation d'une part, un regroupement professionnel hors champ syndical classique d'autre part. (La Coordination infirmière en est une illustration).

Face à cette situation, il convient de redonner vie au contrat social, en multipliant et diversifiant les possibilités d'expression des citoyens. S'interroger sur la participation, c'est redéfinir une forme de citoyenneté.

C'est à cette idée que s'accroche le discours politique dominant. Le thème de la « réforme de l'Etat » participe largement de cette problématique. C'est un nouveau rapport à la puissance publique que l'on essaie de définir et valoriser. La logique verticale descendante semble montrer ses limites. L'approfondissement de la décentralisation ces 20 dernières années confirme cette tendance. Impliquer à nouveau les citoyens dans les choix publics nécessite de définir de nouveaux modes d'expression. Ces exigences sont soulignées par l'ensemble des partis, et transcendent les clivages politiques traditionnels. L'avènement de l'utilisateur singulier, après l'emploi des termes administré, client, s'inscrit dans un cadre de redéfinition du mode d'exercice de l'action publique.

Le déclin du système assurantiel public qui visait à mutualiser les ressources, et la nécessaire rationalisation financière qui en découle aboutit à une remise en cause de la standardisation des réponses publiques à la demande sociale.

Ces nouvelles considérations mènent, en somme, à une remise en cause au moins partielle du rapport des citoyens à l'Etat, fortement marqué par le jacobinisme. L'universalisme, ferment de « l'exception française », cède désormais le pas à une acception plus utilitariste, anglo-saxonne du citoyen. En ce sens, la participation des usagers à l'action publique constituerait une véritable révolution culturelle, pour peu qu'elle soit appliquée au sens plein du terme.

Cette préoccupation imprègne plus qu'ailleurs les champs du sanitaire et du social. Ceux-ci constituent des lieux d'expérimentation privilégiés de cette nouvelle forme d'action publique.

Dans le milieu sanitaire, on constate une évolution significative de la notion d'usager. D'abord miséreux, puis malade, puis patient, il est aujourd'hui considéré comme client d'un service. La circulaire Georgina Dufoix de 1982 consacre explicitement dans le secteur des personnes âgées cette notion, empruntée à nos voisins anglo-saxons. Ce rapport mercantile peut être dépassé : « Restaurer le malade comme citoyen, c'est le replacer dans son appartenance à la communauté politique et c'est aussi l'inviter à se dépasser lui-même dans le souci de la chose publique. Il va de soi que la reconnaissance d'un sujet citoyen nécessite une évolution des institutions et des organisations. **C'est dans le respect de la dignité de chacun et dans une mutuelle reconnaissance que pourra s'élaborer et se construire collectivement le sens. Une politique de santé est à ce prix : celui où les citoyens, quittant leur frilosité irresponsable, s'engagent dans l'action collective pour agir le politique.**¹ » De patient, le malade devient malade-citoyen participant à la définition du système de santé par ses options politiques, en tant que personne responsable de sa santé et de ses choix en matière de soins.

La question de la participation des usagers de l'hôpital est posée avec d'autant plus d'acuité que la situation traditionnelle du patient était marquée par une soumission à un pouvoir incontesté de l'expert, le médecin ou le soignant. Cette institution est dès lors une parfaite illustration de cette logique descendante qui caractérise l'action publique classique. Ce secteur a constitué un lieu privilégié de mise en œuvre de cette nouvelle conception de la citoyenneté : la charte du patient en 1974, la loi de 1991, la circulaire de mai 1995, les ordonnances de 1996, et enfin la loi du 4 mars 2002 ont permis la construction progressive des modalités de participation de l'usager aux choix publics. Ces différents textes soulignent que les changements ne peuvent se faire sans la concertation et la coordination des différents acteurs. De ce point de vue, les conférences régionales de santé constituent une innovation notable, non pas par l'importance de leur impact sur le système de santé, mais comme principe stratégique de changement dans l'action publique.

Le milieu de l'action sociale constitue également un champ particulièrement pertinent de l'exercice de nouveaux modes de participation. En effet, organiser l'insertion sociale constitue le fondement même de son action, en donnant à l'individu les moyens ou l'opportunité d'être, dans la limite de ses possibilités, acteur de son existence. Cette inspiration n'a d'ailleurs pas attendu de consécration juridique pour être appliquée : la reconnaissance et l'exercice de la citoyenneté ont été placés au cœur des projets des institutions qui interviennent dans le secteur social et médico-social.

¹ PATURET Jean-Bernard : Patient, usager, client...réflexion sur les catégories. In Revue Soins Cadres n°36, 4^{ème} trimestre, pages 18 à 21

La participation dans ce cadre présente une triple justification :

- **morale** : faire participer c'est reconnaître et consacrer la dignité de l'individu quel qu'il soit.
- **fonctionnelle** : faire participer l'individu, c'est éclairer la décision prise à son égard, de telle sorte qu'elle soit la plus adaptée à ses attentes, ses besoins.
- **évaluative** : la parole de l'utilisateur permet une meilleure appréciation de l'adéquation des pratiques professionnelles à la situation du bénéficiaire, rendant possibles d'éventuels adaptations et réajustements.

Désormais, cette participation n'est plus le résultat d'initiatives bienveillantes et ponctuelles, mais un impératif posé par un corpus juridique, législatif et réglementaire : les lois de 1975 relatives aux handicapés et au secteur médico-social, les annexes 24, la réforme de 1989, la circulaire de 1991, et enfin la **loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, consacrent des droits nouveaux pour les usagers.**

Ce droit étant maintenant reconnu, il convient d'en définir les modalités d'application, car « la participation des usagers ne se décrète pas, elle s'expérimente et s'apprend dans des dispositifs locaux d'action publique »².

L'organisation formelle de la participation est finalement tout aussi importante que sa justification éthique : « La mise en scène d'un débat n'est pas la même chose qu'un débat »³.

En effet, aussi noble que puissent être ses finalités (responsabilisation des acteurs, renforcement du processus démocratique), elle peut être dévoyée pour légitimer une décision unilatérale.

C'est pourquoi, au-delà de l'affirmation du principe, la question de fond peut être formulée de la façon suivante : « La participation : mythe ou réalité ? Comment s'applique-t-elle dans les faits ? »

Répondre à cette problématique sous-entend de s'interroger sur :

- La définition de l'utilisateur. Il peut être entendu très généralement comme celui qui dispose d'un droit d'usage du Service Public. Mais qui est-il véritablement ? Qui participe, et quelle est sa légitimité ? Ceci nous amène à réfléchir sur les modes de désignation des usagers « représentatifs » ;
- A quel niveau de l'action publique peut-on envisager son intervention ?

² LAHOUTTE.C, médecin inspecteur : « les usagers du système de soins » éditions ENSP . Rennes 2000

³ SCHWEYER.FX, sociologue : « les usagers du système de soins » éditions ENSP . Rennes 2000

- Quel peut être le champ de son intervention : thèmes, modalités d'expression et portée de son avis ?
- Dans le cadre du processus de décision, quel doit être le niveau de sa participation : information, consultation, concertation ou co-décision ?
- La mise en œuvre de la participation peut-elle être uniforme dans un secteur où les structures, les populations concernées sont si diverses ? Est-elle même opportune dans tous les secteurs de l'action sociale ?
- Donner de nouveaux droits implique de nouvelles obligations ou responsabilités. Lesquelles ?
- L'injonction de participation ne s'oppose-t-elle pas au principe de liberté ?

La méthodologie employée pour définir et traiter cette problématique repose sur l'expression libre de chacun. La diversité des parcours et logiques professionnels a constitué un éclairage intéressant des différentes facettes de ce sujet.

Nous avons procédé dans un premier temps à un travail de recherche et de synthèse documentaire. Puis nous avons défini un échantillon d'acteurs de terrain susceptibles d'enrichir notre réflexion. Nous nous sommes ensuite attachés à l'élaboration d'une grille d'entretien. Ceux-ci ont donné lieu à une restitution collective.

1 HISTOIRE DE LA PARTICIPATION

1.1 La participation dans le domaine sanitaire

L'inscription du droit des usagers et de leur participation dans le texte de la loi du 2 janvier 2002 a une histoire. Elle procède de mouvements de la société, et de changements dans les mentalités qui se sont accélérés depuis le développement des circuits d'information et l'élévation du niveau de connaissance du public. Les grands « scandales » sanitaires (SIDA transfusionnel, maladie de la vache folle, hormone hypophysaire), la mise en cause de la gestion d'associations à notoriété nationale (ARC), la nécessaire gestion par les pouvoirs publics des risques connus ou émergents (risque nucléaire, plan biotox, sécurité alimentaire), en modifiant **le rapport de confiance** que la société entretenait avec son système sanitaire, ont servi de déclencheurs à une action réformatrice de grande ampleur qui touche l'ensemble du champ de la santé publique. Parallèlement, des réflexions concernant l'étendue des missions des services publics, le positionnement respectif des collectivités territoriales et de l'Etat, la réforme de l'administration, ont permis d'appuyer les évolutions législatives et réglementaires ponctuelles sur un socle doctrinal transformé. Ce mouvement d'ensemble irrigué par le droit communautaire ne se limite pas au seul territoire national, même si les déclinaisons locales sont soumises au principe de subsidiarité.

1.1.1 Le domaine sanitaire avant la loi n°2002-303 du 4 mars 2002.

Le champ sanitaire a été précurseur. L'acquisition progressive de droits par et pour les patients a permis d'équilibrer la formidable montée en puissance des techniques médicales. L'asymétrie de la relation qui lie le patient aux soignants faisait en effet craindre un manque de respect pour les personnes, réduites à des pathologies, et une déshumanisation progressive de l'hôpital. Une « charte du malade usager de l'hôpital » a été adoptée par le comité hospitalier de la Communauté Economique Européenne à Luxembourg le 9 mai 1979. Les 28-30 mars 1994, le bureau régional européen de l'OMS (programme de santé 21) publiait une « déclaration sur la promotion des droits des patients en Europe ». En France, la première charte du malade hospitalisé de 1975 a été modifiée par la charte du patient hospitalisé (circulaire n°22 du 6 mai 1995), qui affirme que **la personne hospitalisée dispose de droits et de devoirs** : « Au-delà de la réglementation sanitaire qu'ils appliquent, les établissements de santé se doivent de veiller au respect des droits de l'homme et du citoyen reconnus universellement, ainsi que des principes généraux du droit français : non-discrimination, respect de la personne, de sa liberté individuelle, de sa vie privée, de son autonomie.⁴ »

Le droit positif a pris en compte cette évolution, mais en l'assortissant d'obligations à la charge des agents et des établissements plus que de droits réels pour les patients (cf. Annexe 1).

Ces droits/obligations opposables aux établissements et aux agents s'assortissent de garanties aux contours bien définis mais dont la mise en application réelle peut paraître encore inachevée ou problématique :

- **participation des représentants des usagers au conseil d'administration** des établissements instituée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996. Cependant les représentants des usagers exercent leur mission de manière « quelque peu décevante »⁵ pour l'IGAS. D'une part, la légitimité des représentants d'usagers peut être contestée par d'autres membres du conseil d'administration et notamment les représentants des collectivités territoriales. D'autre part, la participation à l'élaboration de l'ordre du jour des séances est inexistante. Enfin, l'obligation de cette participation ne concerne pas les établissements privés.
- **participation à la commission de conciliation** instituée par le décret n°98-1001 du 2 novembre 1998. Dans les établissements publics, les 2 représentants des usagers participant au conseil d'administration siègent à cette commission qui comporte 5

⁴ Circulaire n°22 du 6 mai 1995

⁵ Rapport annuel 2001 de l'IGAS, p 198

membres. Dans les établissements privés, les usagers ne sont pas représentés. Comme le souligne l'IGAS « le traitement des plaintes est une fonction nouvelle encore mal assumée ⁶», et les commissions de conciliation ont « une activité encore peu soutenue ». Si « le traitement des plaintes doit constituer un élément central de la politique de qualité de l'établissement hospitalier », « le dispositif de conciliation à l'hôpital (devrait) être clarifié et simplifié »⁷. C'est ce qu'a fait la **loi du 4 mars 2002**, contredisant cependant l'IGAS sur la dénomination de cette **commission devenue « des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge »** (art 16, art L.1112-3 CSP) et non pas « de l'amélioration des relations entre les usagers et l'établissement ».

- **accréditation**, instituée par l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 et le décret n°97-311 du 7 avril 1997. Cet outil, largement utilisé aux Etats-Unis dans un contexte particulier de protection sociale et de relation payeurs/prestataires de soins, a pour but, entre autres, de donner au public les informations indispensables à l'éclairage de ses choix, en ce qui concerne la qualité des pratiques des établissements. Une forme « underground » et non institutionnelle, très contestable quant aux indicateurs retenus, mais plébiscitée par les lecteurs, est délivrée en France dans la presse sous forme de « palmarès des hôpitaux » (Science et avenir, Le Point).

1.1.2 L'apport de la loi n°2002-303 du 4 mars 2002

La loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, à la suite des Etats Généraux de la santé organisés en 1999, et du « rapport Caniard » met en ordre le droit positif des patients, et comporte des avancées incontestables :

- **accès direct au dossier médical.**
- **amélioration de l'aide aux victimes** avec la redéfinition des principes de responsabilité médicale, et la mise en place de commissions régionales de conciliation et d'indemnisation (remises fortement en cause actuellement par les compagnies d'assurance pourtant associées à la préparation de la loi) ; indemnisation de l'aléa thérapeutique sur un principe de solidarité nationale.
- **agrément** et meilleure représentation des associations d'usagers au sein des instances consultatives régionales ou nationales ; possibilité d'exercice des droits de la partie civile devant les juridictions par celles-ci ; droit à la formation et indemnisation du

⁶ Rapport annuel 2001 de l'IGAS, p 183 et 187

⁷ Ibid., p 238

congé de représentation, facilitant notablement la participation des représentants aux instances consultatives et aux conseils d'administration.

- **participation** de représentants des usagers :
 - aux conférences régionales et nationales de santé qui établissent un rapport annuel sur le respect de leurs droits
 - au conseil d'administration de l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- participation des associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion aux programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS).
- **Prise en compte dans le processus d'accréditation** des mesures prises par les établissements de santé pour assurer le respect des droits des personnes malades ; transmission par l'établissement des actions et des résultats dans ce domaine à l'agence régionale d'hospitalisation.

Le champ sanitaire, assez monolithique quant aux méthodes de prise en charge, voit donc progressivement émerger une prise en compte des droits positifs spécifiques des usagers à côté des obligations imparties aux établissements et aux agents. Force est de reconnaître cependant que leur niveau de participation actuel au système de santé est pour l'essentiel consultatif. Pour l'IGAS, en 2001 : « Les usagers n'ont pas tant besoin de participer aux choix économiques et organisationnels de l'hôpital que d'être là, comme personnes singulières pour rappeler aux médecins, aux soignants, aux administrateurs et aux politiques que les malades sont des personnes humaines, concrètes. La représentation des usagers doit rappeler l'importance des problèmes quotidiens et des relations humaines »⁸ (p.192).

Le principe de « participation des citoyens et des patients aux processus de décision en matière de santé (...) ne devrait pas se limiter à la résolution de problèmes et au choix entre des solutions préconçues (...) mais devrait impliquer les citoyens dès le stade de la problématique et de la mise au point consécutive des mesures⁹ », énoncé par l'importante recommandation n° R(2000)5 du 24 février 2000 du comité des ministres du conseil de l'Europe aux Etats membres. On peut s'interroger sur l'avancement de la mise en œuvre du concept de « **démocratie sanitaire** », et on peut légitimement se demander s'il est véritablement possible. En tout cas cette démocratie s'organisera-t-elle vraisemblablement

⁸ Rapport annuel 2001 de l'IGAS, p192

⁹ Recommandation n° R(2000)5 du 24 février 2000, comité des ministres du Conseil de l'Europe

plus volontiers au plan idéologique sur un mode « libéral » (ascendant) que sur un mode « radical ¹⁰ » (descendant).

Ce qui se joue aussi, et peut-être surtout, et qui dépasse le champ sanitaire, c'est l'instauration d'une relation de confiance non plus limitée au colloque singulier d'un malade avec son soignant, mais étendue au commerce qu'entretient l'utilisateur avec l'ensemble de son système de prise en charge. C'est cette confiance, facilitée par les textes et assise sur les pratiques, qui est véritablement génératrice de lien social, voire de citoyenneté, comme l'évoquait à Saint-Brieuc Philippe Stride, directeur de « l'Envol », « maison d'enfants » placés par l'aide sociale.

1.2 La participation dans le champ médico-social

1.2.1 Avant le 2 janvier 2002

La loi n°75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, faisait suite à la loi « sanitaire » n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. Cette loi dite « sociale » a consacré l'existence du secteur médico-social qui participe à la fois du sanitaire et du social.

Cette loi « mono-ministérielle » concernant des populations multiples a dû s'adapter au mouvement de décentralisation initié par les lois n°83-63 du 22 juillet 1983 complétant la loi n°83-8 du 7 janvier 1983. La loi n°86-17 du 6 janvier 1986 a ensuite précisé ces textes en adaptant la législation sanitaire et sociale aux transferts de compétence en matière d'aide sociale et de santé.

D'importantes lacunes dans le dispositif mis en place en 1975, par ailleurs bien accepté par les professionnels, se sont progressivement fait jour :

- absence de statut des foyers à double tarification
- difficultés rencontrées dans la mise en application de l'amendement Creton
- absence de décrets d'application concernant les pouvoirs du Président du Conseil Général fixés par la loi du 6 janvier 1986

Les adaptations les plus importantes devaient ainsi concerner :

- les effets de la décentralisation avec une nécessité d'harmonisation des actions du Préfet et de celles du Président du Conseil Général.
- l'apparition de nouveaux publics en grande fragilité, ou victimes de l'exclusion.
- l'apparition de nouveaux besoins, avec une demande de renforcement des prises en charge à domicile, et dans le champ du handicap, une volonté de non-discrimination et d'intégration en milieu de vie « ordinaire », y compris en matière scolaire. Ces nouveaux besoins ont conduit à repenser les missions et les prestations dans une logique qui ne se

¹⁰ Raymond Boudon, Dictionnaire de sociologie, PUF, 1982

réduit pas aux établissements, mais qui inclut désormais les services. Les institutions médico-sociales ont ainsi pu être définies, permettant de reconnaître les associations gestionnaires de droit privé (art L.311-1, CASF).

- flexibilité du dispositif permettant la prise en compte de démarches expérimentales, importantes dans ce secteur aux mouvements incessants et proches de ceux de la société civile. Cette flexibilité a clairement pour but la promotion de l'innovation.
- et enfin la prise en compte et la garantie du droit des usagers, dont la loi de 1975 ne portait aucune mention. La définition insuffisante du droit des usagers avait amené la commission des clauses abusives à dresser en 1995 un constat inquiétant de certaines pratiques, en particulier dans les établissements recevant des personnes âgées.

1.2.2 La loi n°2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

Malgré les profondes modifications apportées à la loi du 30 juin 1975 entre 1978 et 2001, on ne voyait pas apparaître jusqu'à ce jour dans le cadre législatif du domaine social les droits des personnes et de leur entourage ; de même le nécessaire partenariat pour une meilleure prise en charge n'était pas inscrit.

Les fondements de l'action sociale et médico-sociale définis par la nouvelle loi sont de promouvoir dans un cadre interministériel :

- **L'autonomie et la protection des personnes**
- **La cohésion sociale**
- **L'exercice de la citoyenneté**
- **La prévention des exclusions et la correction de ses effets.**

Parmi les objectifs poursuivis par la loi 2002-2, figurent :

- La volonté de mettre l'utilisateur au « centre du dispositif » en affirmant ses droits à l'intérieur des établissements et services, mais également par la création ou la généralisation d'un certain nombre d'outils permettant leur mise en œuvre.
- L'intégration de nouveaux établissements et services dans la législation spécifique au secteur social et médico-social.
- L'évaluation régulière des établissements aussi bien en interne qu'en externe dans le but d'améliorer la qualité des prestations dispensées.

La loi comprend six chapitres qui s'articulent autour de trois thèmes essentiels :

1.2.2.1 La promotion du droit des usagers et de leur famille

L'**art. 3** inscrit dans le code de l'action sociale et des familles, que tout être humain doit être traité dans le respect d'une égale dignité avec pour objectif de fournir une réponse adaptée aux besoins exprimés tout en garantissant cette équité sur la totalité du territoire.

Pour atteindre cet objectif plusieurs mesures sont mises en œuvre.

1.2.2.1.1 *La charte des droits et libertés de la personne accueillie*

Une charte dont le contenu sera arrêté par les ministres compétents énoncera les principes éthiques et déontologiques sur lesquels seront fondées les pratiques de l'action sociale et médico-sociale. Celle-ci devrait être ratifiée par un engagement écrit des professionnels.

Les personnes se voient ainsi reconnaître les droits suivants :

- Le respect de la dignité, l'intégrité, la vie privée, l'intimité et la sécurité,
- Le libre choix entre des prestations à domicile et en établissement,
- Un accompagnement individualisé et de qualité respectant un consentement éclairé ou à défaut celui de son représentant légal,
- La confidentialité des informations la concernant,
- L'accès à toute information ou tous documents relatifs à sa prise en charge, sauf dispositions législatives contraires,
- Une information sur ces droits fondamentaux et les protections particulières légales ou contractuelles dont elles bénéficient, ainsi que les voies de recours à sa disposition,
- La participation directe 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 la concerne.

1.2.2.1.2 *Un livret d'accueil*

Afin de garantir un exercice effectif de ces droits et de prévenir tout risque de maltraitance, il sera remis à la personne accueillie ou à son représentant légal un livret d'accueil qui devra notamment comporter la charte des droits et libertés de la personne accueillie et le **règlement de fonctionnement**.

1.2.2.1.3 *Un contrat de séjour et un projet individuel de prise en charge*

Jusqu'à présent, le **contrat de séjour** n'était prévu que pour les établissements d'hébergement pour personnes âgées. Cette loi élargit la liste des structures qui devront le mettre en place en l'intitulant **document individuel de prise en charge**.

Ils devront être élaborés dans le respect des principes déontologiques et éthiques, des recommandations de bonnes pratiques professionnelles, et du projet d'établissement. Ils

devront détailler la liste, la **nature des prestations offertes ainsi que leur coût prévisionnel**.

Le contrat de séjour sera conclu entre, d'une part le gestionnaire de la structure, et d'autre part la personne accueillie. Quant au document individuel de prise en charge, il devra être élaboré en concertation avec la personne accueillie.

La co-signature de ces contrats a notamment pour effet de préserver certes les droits des usagers, mais également de leur rappeler leurs devoirs, et leurs responsabilités.

1.2.2.1.4 Un médiateur

Les personnes prises en charge par un établissement ou service pourront faire appel, pour faire valoir leurs droits, en cas de nécessité, à une **personne qualifiée** qu'elles choisiront sur une liste établie conjointement par le Préfet et le Président du Conseil Général. Cette personne aura une mission de médiation ayant pour objectif le règlement des litiges. Elle devra rendre compte de ses interventions à l'utilisateur qui l'aura sollicitée ainsi qu'aux structures concernées.

1.2.2.1.5 Un conseil de la vie sociale

Créé en remplacement de l'actuel conseil d'établissement, il est destiné à associer les personnes bénéficiaires des prestations au fonctionnement de l'établissement ou du service.

1.2.2.1.6 Un règlement de fonctionnement

Les structures auront l'obligation de mettre en œuvre soit des conseils de vie sociale soit d'autres formes de participation. C'est un décret qui fixera la liste des catégories d'établissements qui devront mettre en place ce conseil ainsi que sa composition et son champ d'action.

1.2.2.1.7 Un projet d'établissement ou de service

Tout établissement soumis à la loi sera mis en demeure d'en élaborer un, **d'une durée de cinq ans maximum**. Il définit les objectifs de l'établissement en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations.

1.2.2.2 L'actualisation et l'élargissement des missions sociales et médico-sociales

- Désormais la loi intègre **un large éventail d'accompagnement** qu'il soit permanent, temporaire ou séquentiel, avec ou sans hébergement, à temps complet ou partiel, et ce, quel que soit le mode d'accueil envisagé, y compris les milieux ouverts.
- **De nouvelles catégories d'établissements** ou de services sont créées comme par exemple les centres de ressources, des équipes mobiles favorisant le maintien en milieu

ouvert des handicapés adultes. De même une base légale est donnée aux foyers d'accueil médicalisés (ex : double tarification).

- La loi donne la possibilité de mettre en place des **établissements et services à caractère expérimental** dans le cadre de projets innovants de prise en charge ; ceci dans le but de se doter de capacités d'adaptation. Ces expérimentations peuvent être entreprises sur un plan national ou décentralisé.
- Les schémas d'organisation sociale et médico-sociale sont rénovés afin de mieux apprécier la nature et l'évolution des besoins au regard de l'offre existante. Désormais les nouveaux schémas départementaux seront arrêtés conjointement par le préfet et le président du conseil général.
- Des autorisations délivrées pour une durée de quinze ans verront leur renouvellement soumis aux résultats d'une **évaluation externe** de la qualité des prestations délivrées qui est instaurée.
- Les établissements considérés se voient donc soumis à l'obligation d'effectuer une **auto évaluation des prestations** qu'ils fournissent sur la base de recommandations de bonnes pratiques validées par un Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale, qui sera composé **majoritairement de représentants d'usagers**, de professionnels ou de personnes qualifiées. Ils feront également l'objet d'une évaluation externe par des organismes extérieurs et indépendants et ce tous les 7 ans.

1.2.2.3 le renforcement de la régulation et de la coopération dans le secteur

- Les autorités compétentes disposent désormais d'instruments de régulation du secteur médico-social plus efficaces. Ainsi les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale voient leur contenu précisé.
- Des modes de coopération plus efficaces entre établissements et services sont mis en places. Ils peuvent prendre la forme de convention, groupement d'intérêt économique, groupement d'intérêt public, syndicats inter établissements, ou encore groupement de coopération sociale et médico-sociale. La loi offre également la possibilité à un établissement médico-social d'adhérer à une formule de coopération hospitalière et inversement, ceci dans un but de promouvoir le développement de réseaux coordonnés, et de décloisonner les champs sanitaire et social pour une meilleure prise en charge des usagers.

2 LA PARTICIPATION DANS LES FAITS

La structure du secteur social et médico-social n'est pas la même que celle du secteur sanitaire. Le mouvement associatif y tient une place prépondérante dans les domaines du handicap, de l'aide à l'enfance, de l'exclusion. Gestionnaires d'établissements, gérant des flux importants d'argent public, ces institutions de droit privé sont parfois presque démunies de fonds propres. Les plus puissantes d'entre elles s'organisent soit sur un mode fédératif (UNAPEI), soit sur un mode centraliste (APF), pour infléchir le pilotage des politiques au plan national voire européen, ou pour cofinancer des programmes de recherche publics (AFM). Parallèlement, « la transition épidémiologique » va conduire au vieillissement et à l'accroissement progressif d'une population atteinte de pathologies chroniques avec lesquelles elle s'est habituée à vivre et qui justifient d'une approche aussi bien éducative que thérapeutique. A côté des établissements, des « **services** » permettant le maintien dans le milieu de vie ordinaire se sont développés dans tous les domaines du secteur social et médico-social, portant aussi bien sur la délivrance de prestations à domicile, que sur des solutions d'aide ou d'hébergement temporaire.

Ainsi, les deux caractéristiques principales du secteur social et médico-social sont une extrême diversité et une grande complexité.

Les responsabilités des pouvoirs publics sont de prévoir, d'encadrer, et de veiller à la sécurité des personnes et à la pérennité financière des prises en charge, en tenant compte des caractéristiques spécifiques du secteur. Parallèlement s'est dessiné un important mouvement de recentrage de l'action administrative autour de l'utilisateur, c'est à dire dans sa direction et à sa proximité, intégrant à la fois une démarche d'écoute et une facilitation de sa participation.

Les formes de participation des usagers à l'action sociale mises en place par la loi du 2 janvier 2002 sont multiples, et l'on peut par analogie avec le champ économique parler de « macro » et de « micro » - participation.

Afin de confronter la théorie et la pratique sur la loi et son application, nous avons réalisé une somme d'entretiens des différents acteurs dans les champs sanitaire, social et médico-social.

2.1 Participation des usagers aux organes de régulation

2.1.1 Le niveau national

2.1.1.1 Positionnement institutionnel :

Pour les tutelles (Direction Générale de la Santé ; Direction Générale de l'Action Sociale), la participation des usagers prend son sens dans une amélioration de la prestation et une « meilleure situation »¹¹ des bénéficiaires.

Ainsi, sont ciblées les « **insuffisances de la loi 75-535 du 30 juin 1975** » en ce qui concerne d'une part les droits des personnes et, d'autre part les « **freins à l'innovation** » en terme de prise en charge sociale et médico-sociale.

Il s'agit donc « **d'adapter les structures et services aux besoins des usagers et non l'inverse** ». Ainsi la participation se définirait comme un « droit des malades vu à travers les usagers et non pas à travers les professionnels ». De même, il apparaît souhaitable de « **former le personnel soignant à la participation des usagers** ».

La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale définit les droits fondamentaux des personnes incluant la participation de l'utilisateur et de son entourage à la conception et à la mise en œuvre de sa prise en charge.

Plus précisément est souhaitée la participation directe de l'utilisateur au projet d'accueil et d'accompagnement. Une première forme de participation des usagers consiste à « recueillir leurs desiderata ».

Face à des durées de prise en charge longues est affirmée « **l'importance prévalente du projet de vie** ». Ainsi, le « **rapport au temps** » apparaît comme une dimension fondamentale de la participation de l'utilisateur médico-social à sa propre prise en charge.

Pour atteindre ce but, une **information** et une **formation** des représentants des usagers apparaissent comme le pré-requis incontournable à **une participation active et éclairée**.

La transparence des institutions est recherchée par la mise en œuvre des outils de la participation (livret d'accueil, charte des droits et libertés, contrat de séjour, conseil de la vie sociale, etc...) De même, les **procédures d'évaluation de la qualité et de contrôle des établissements** veillent à garantir les droits fondamentaux des usagers (dignité, intégrité, intimité, sécurité, etc...) et à les prémunir, notamment, de tout risque de maltraitance.

Pour atteindre ces objectifs institutionnels, il convient de se prémunir des écueils possibles de la participation qui ne doit pas se limiter à une « intention bienveillante de l'institution ». De même, il convient de se garder, d'une part d'un **risque de « défaussement sur**

¹¹ Entretien DGS du 24/09/2002 : toutes les citations du 2.1.1.1 en sont tirées

l'usager » et d'autre part, d'une participation qui ne serait qu' « une incantation » teintée de modernité.

Ainsi, le rapport à la santé apparaît plus comme **un rapport individuel, relevant de l'intime**. Ce serait « illusion de penser la santé comme un objet de débat démocratique facile ». La participation s'affirme donc comme **un acte « volontaire, non obligatoire »**.

Le nier reviendrait à formuler une demande de participation « abusive, ambivalente, voire violente ». Soit, en fait, une « **injonction de participation** » pour les « sous-bénéficiaires » de l'action sociale. La participation serait alors une forme subtile de « **contrôle social** », « un des modes d'organisation d'une santé à plusieurs vitesses » et, au total, un « cache misère ».

2.1.1.2 L'évaluation peut devenir l'affaire des usagers

C'est dans le domaine de l'évaluation que la participation directe des usagers pourra sans doute le plus facilement s'exprimer par l'intermédiaire de leurs représentants. L'action du CNESMS (art L.312-8 CASF) est loin d'être négligeable : il pourrait valider et élaborer les outils et instruments formalisant les bonnes pratiques professionnelles, et le cas échéant, à la demande des autorités compétentes, valider lui-même l'évaluation des structures à caractère expérimental mentionnées au 12°) de l'article L.312-1 du CASF. Le risque est que l'existence de ce conseil, où usagers et personnes qualifiées représentent ensemble 45% des voix, n'instrumentalise les usagers. Leur participation à l'élaboration des bonnes pratiques pourrait ainsi servir à légitimer l'évaluation, attendue avec une certaine inquiétude par plusieurs des directeurs d'établissements que nous avons pu rencontrer.

2.1.2 Les collectivités territoriales

A l'inverse du secteur sanitaire où elle se joue au niveau régional sous l'autorité unique de la puissante ARH, **la planification est avant tout l'affaire du département dans le domaine médico-social**. Le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale (art L.312-5) peut en devenir l'instrument efficace. Celui-ci est arrêté conjointement par le représentant de l'Etat et par le président du conseil général pour la plupart des établissements et services, après avis de la CDC et du CROSMS (cf annexe 2). La résolution de prévisibles difficultés de fonctionnement entre les DDASS et les services du conseil général est anticipée par l'inscription dans la loi du 2 janvier 2002 de l'obligation de la signature d'une convention entre ces deux autorités (art L.312-6).

Le pilotage qui comporte l'autorisation et le contrôle est avant tout l'affaire de la région. Bien qu'ils ne soient pas totalement exclus du dispositif de pilotage de l'action sociale, **la capacité d'initiative des usagers à ce niveau est extrêmement réduite**.

Dans le jeu complexe auquel se livrent l'Etat, le Conseil Général et parfois l'assurance-maladie, seules les décisions de cette dernière sont détachées de considérations

électorales. On remarque que bien qu'elle finance les prestations de soins, elle est exclue du conventionnement des EHPAD, et de la participation à la CDC. Le Conseil Général, réhabilité par la décentralisation, réalise une synthèse difficile en ayant à la fois une réelle proximité par rapport aux citoyens et une vision planificatrice que n'ont pas les maires. Soumis à la sanction directe du vote des usagers, il est le plus à même de traduire leurs demandes et leurs besoins. Par lui, la démocratie de proximité et la démocratie sanitaire peuvent possiblement se rejoindre. De délicats arbitrages devant parfois être faits dans un champ moins technique, et donc plus accessible au public que celui du sanitaire, il est cohérent d'impliquer les responsables politiques locaux, certaines décisions pouvant être mieux acceptées que si elles avaient été prises par un organe centralisé, y compris régional. Certains des responsables d'établissements que nous avons pu rencontrer disent travailler en réel partenariat avec le conseil général, tandis que d'autres émettent un avis pour le moins nuancé quant au positionnement actuel des DDASS, souvent coupées du terrain par manque de moyens, enfermées dans une posture de contrôle et de financement. Si le basculement de certaines compétences « sociales » des DDASS vers le conseil général a pu être récemment évoqué, l'exemple récent de la PSD incite cependant à la prudence dans une optique égalitariste, si les prestations ne sont pas définies dans un cadre national. Les CROSMS sont des instances régulatrices de pilotage dont le fonctionnement est démocratique. Le poids décisionnel des usagers y est faible, surtout en formation plénière, mais leur avis peut être cependant entendu. L'expression citoyenne des usagers du secteur médico-social pourra se faire également à l'échelle régionale lors de débats publics qui seront organisés par les Conseils Régionaux de Santé institués par la loi du 4 mars 2002 (art L.1411-3 CSP). Ces conseils vont remplacer les conférences régionales de santé, dont certaines ont eu un impact réel, leurs axes de priorisation ayant ensuite été déclinés dans des programmes régionaux et repris par les CROSS.

2.2 La participation des usagers dans les établissements et services

2.2.1 La participation des usagers vue par les professionnels

La loi 2002-2 du 2 Janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale institue un certain nombre d'outils devant favoriser la participation des usagers. Sous le terme « usager » sont regroupés les bénéficiaires, les familles et tuteurs et les associations d'usagers

La pratique qui nous a été décrite au cours des entretiens laisse apparaître un certain nombre de limites. Elles tiennent tout autant du public concerné que de la diversité des structures. Par exemple, le degré de participation susceptible d'être obtenu auprès des adultes polyhandicapés placés en Institution ou celui d'une personne SDF accueillie en urgence ne peut pas être de même nature.

2.2.1.1 La participation des usagers pratiquée dans les établissements et services

Nous entendons ici par le terme « usager » la personne prise en charge par une institution sociale ou médico-sociale ou la personne bénéficiant d'un accompagnement à domicile.

Pour que l'utilisateur puisse être acteur de sa prise en charge, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale rend obligatoire l'élaboration du contrat de séjour ou d'un document contractuel. Un certain nombre d'établissements n'ont pas attendu que cet élément devienne obligatoire pour l'introduire dans leur pratique.

Dans le service d'accompagnement social du centre d'habitat des « Deux-Rivières » à Cesson-Sévigné, l'élaboration et la signature d'un contrat de séjour sont de rigueur depuis deux ans.

Cette forme de participation n'a de sens que si elle est envisagée dans un cadre adapté à l'évolution de la situation de la personne. Par exemple, le directeur de l'établissement « l'Envol » de Saint-Brieuc nous a expliqué que chaque jeune négocie lors de son admission un contrat de séjour qui détermine les objectifs avec ses parents et le travailleur social. Ce contrat est rediscuté tous les trois mois après bilan pluridisciplinaire de la situation du jeune.

L'individualisation de la participation par la formalisation du contrat de séjour prend des formes différentes selon le handicap. L'accueil de polyhandicapés autistes à la Villa Cosmao à Lorient donne lieu à une observation très fine du comportement des personnes afin de repérer les centres d'intérêt de chacun pour mettre en place un projet de vie le plus personnalisé possible. Pour certaines personnes autistes, cela va jusqu'à la co-décision sous forme de protocoles signés. En effet, le directeur nous a expliqué qu'une adhésion totale du résident à la prise en charge était incontournable sous peine de voir apparaître des comportements d'une violence incontrôlable.

La participation de l'utilisateur est favorisée par l'apparition de nouveaux outils. Toutefois, elle se révèle difficile dans certains cas à cause des limites inhérentes à la participation.

Dans les situations d'accueil d'urgence et de placement provisoire, la **durée de séjour** étant réduite, il peut sembler contradictoire de demander une participation forte à la personne accueillie. Dans les établissements d'enfants ou d'adolescents placés après décision judiciaire, les usagers ne souhaitent pas a priori s'impliquer dans un projet car ils sont uniquement focalisés sur le désir de rentrer chez eux.

De même, la représentation des usagers dans les conseils de vie sociale, telle que préconisée par la loi, ne peut être efficace que si la **continuité** est recherchée. On retrouve

cette difficulté avec les populations en voie de grande exclusion. En effet, ces personnes ont du mal à se situer en tant qu'usager citoyen, acteur de leur projet. De plus, ils se trouvent en situation de dépendance par rapport à l'institution, ce qui ne favorise pas une prise de parole ouverte. Ceci nous a été confirmé lors de notre visite au CHRS Ti Liam à Vannes où le directeur éprouvait une réelle difficulté à évoquer avec les personnes accueillies en urgence une possibilité de participation.

On peut, enfin, s'interroger sur la réalité d'une contractualisation dans le cas d'une prise en charge à domicile : actuellement la demande étant supérieure à l'offre, les services rencontrent de sérieuses difficultés d'organisation et ne peuvent pas répondre de façon satisfaisante à un besoin individualisé de prise en charge. De plus, les personnes accompagnées à domicile se trouvent isolées et ne peuvent pas facilement construire une réflexion commune.

2.2.1.2 La participation des familles

La participation des familles à l'élaboration du projet de vie des usagers favorise l'interaction des professionnels et de l'environnement familial et améliore la prise en charge globale. Néanmoins, le consensus avec la famille est, quelquefois, impossible à établir du fait des demandes irréalistes contraignant l'institution à poser des limites. Ce cas de figure nous a été exposé à la MAS Villa Cosmao (56) : des familles réclamant une prise en charge pour que le jeune adulte puisse apprendre à lire et à écrire, alors que les tentatives précédentes ont échoué. L'institution, dans ce cas, dit qu'elle n'est pas en mesure de répondre et doit se justifier par rapport au caractère irréalisable de cette demande et doit donner une alternative à celle-ci pour que la famille se sente associée à un projet personnalisé.

D'autres formes d'expression peuvent être mises en œuvre parallèlement, par exemple, dans la maison d'enfants « L'Envol » (22) **un centre d'accueil parental** a été créé qui constitue un lieu de parole pour les parents reçus individuellement ou en groupe.

Par ailleurs, il peut exister de telles divergences sur le projet de vie avec les familles ou les tuteurs que l'établissement est conduit à demander l'arbitrage du juge. Par exemple, les éducateurs du Centre d'habitat « Les deux rivières » à Cesson-Sévigné nous ont signalé le cas d'un jeune déficient mental désirant occuper un logement indépendant. Sa sœur, tuteur légal, y était fermement opposée redoutant les conséquences possibles de cette prise d'autonomie, les professionnels quant à eux soutenaient le jeune dans son projet. Le juge des tutelles ayant été saisi par l'établissement a décidé de confier la mesure de tutelle à un organisme extérieur. De même, au CAT « Le Pommeret » à Bréal-sous-Montfort (35), la

famille n'est pas toujours associée à l'élaboration du projet de prise en charge, en particulier lorsqu'elle stigmatise le handicap et contrevient au **projet d'autonomisation de la personne handicapée**.

On peut noter également que **l'implication des familles dans les instances est plus souvent centrée sur leurs problèmes que sur la défense des intérêts collectifs des bénéficiaires**.

2.2.1.3 La participation des associations d'usagers

Les associations revendiquent avec force leur **légitimité** dans la représentation des usagers. Leur action est ancienne et repose, dans la plupart des cas, sur des familles qui se sont organisées et structurées face à des difficultés communes. Elles ont acquis un savoir-faire dans le domaine de la représentation et certaines ont su médiatiser leur causes et bénéficient d'une large écoute. On peut, toutefois, s'interroger sur leur réelle légitimité par rapport à d'autres associations moins mises en avant. Elles exercent un monopole de la représentation qui pourrait aller jusqu'à éclipser les problèmes rencontrés par d'autres malades (maladies orphelines). Ce monopole peut aller jusqu'à influencer les politiques publiques, la logique de représentation se transforme en action de « lobbying ». Des centres de ressources sur la maladie autistique et des établissements spécialisés ont été créés du fait d'une forte action des familles concernées relayées de manière efficace par les médias.

Les familles sont, à la fois, gestionnaires des établissements et utilisatrices des services, cette ambivalence nuit à l'impartialité de leur prise de positions.

Toutefois, la participation des associations est souvent recherchée parce qu'elles disposent d'une vision globale de la problématique d'un handicap. Nous avons pu constater à la MAS gérée par l'hôpital spécialisé de Rennes que les associations d'usagers ont participé activement à la rédaction du livret d'accueil. Elles sont présentes également sur le site Internet de l'hôpital et participent aux activités sociales et culturelles de l'établissement ainsi qu'aux diverses actions visant à ouvrir l'hôpital sur l'extérieur.

En conclusion et à la lumière de tous les entretiens que nous avons menés, il ressort que le bon usage de ces nouveaux droits d'expression ne peut s'envisager **sans système d'information efficace et sans une formation adaptée des différents acteurs** : parents, bénéficiaires, professionnels.

2.2.2 De nouveaux outils à l'usage des professionnels

La loi du 30 juin 1975 n'a inscrit que très tardivement, et de manière plus que sommaire, l'existence d'un droit des usagers, et encore pour certains d'entre eux. L'introduction d'une véritable législation en la matière ne peut être que porteuse de bouleversements, tant culturels qu'institutionnels pour l'ensemble des acteurs. Lors de nos entretiens avec les

professionnels du secteur social et médico-social, nous avons pu dégager quelques pistes de réflexion quant à l'évolution de leurs pratiques. Ainsi une telle réforme a-t-elle une incidence sur leur conception de la participation et sur leur approche des techniques professionnelles. La confrontation des textes législatifs avec la réalité du terrain révèle des disparités sur le degré de participation pourtant garanti par des outils. La participation semble donc rencontrer certaines limites.

2.2.2.1 Conception de la participation

Pour les professionnels, l'usager est avant tout la personne accueillie. Mais selon la spécificité du public, l'avis de la famille et/ou du tuteur se substitue à celui du principal intéressé. Ainsi en est-il de ceux dont les capacités d'autodétermination et de décision sont limitées du fait de leur âge, de leur déficience mentale et parfois des deux. Sont visés les mineurs de moins de douze ans, les personnes âgées séniles ou atteintes d'Alzheimer et les handicapés atteints d'une déficience mentale profonde.

La famille joue également un rôle pédagogique important dans le cas des personnes à autonomie réduite. Ce soutien permet à l'intéressé une meilleure compréhension des termes souvent inaccessibles pour lui et ainsi une réelle implication dans son projet.

Dans le secteur social et médico-social plutôt caractérisé par **des prises en charge de longue durée**, la participation des usagers apparaît indispensable. Elle renvoie en effet au respect de la dignité humaine, entendue au sens du pouvoir d'influer sur son environnement. Cette participation découle d'une triple justification :

Justification morale d'abord (la dignité de l'homme et respect de la volonté de la personne), **justification d'efficacité** ensuite (adapter la structure aux besoins des usagers et améliorer la qualité du service rendu), et enfin justification de l'évaluation des professionnels (la parole des usagers est un moyen de renvoyer à la collectivité la manière dont les professionnels agissent vis-à-vis des bénéficiaires).

En outre, une plus grande participation a pour corollaire **la transparence des décisions**, ce qui permet l'instauration d'un climat de confiance et donc d'atténuation des conflits. Néanmoins, la participation se décline de plusieurs façons. Sous un même terme, la participation renvoie indistinctement aux notions d'information, de consultation, de concertation, voire à la notion de co-décision dans le meilleur des cas.

Même dans les formes de participation les plus abouties, il semble que in fine, le pouvoir de décision revienne toujours à la direction de l'établissement. De plus, une mosaïque de pratiques répond à chaque niveau de participation et vient rajouter à la complexité liée à la polysémie du terme.

2.2.2.2 Les moyens de la mise en œuvre

En vue d'une harmonisation des pratiques, la loi 2002-2 encadre la participation par l'instauration d'outils précédemment cités.

Or, si une minorité de structures avait anticipé la loi sur certains points tels que le contrat, la majorité en revanche, s'est souvent contentée de dispositions a minima pour prendre en compte la volonté de l'usager. Ainsi, par exemple, dans certaines maisons de retraite, les projets de vie se confondent souvent avec le projet de soins ; par ailleurs, dans d'autres structures (CAT), la tenue d'assemblées générales ne s'avère pas être une forme efficace de participation car la difficile prise de parole dans un tel cadre rend la participation fictive. D'autres établissements ont certes mis en place un règlement intérieur et un livret d'accueil mais sans associer les usagers jusqu'à la rédaction **d'un contrat** .

Les outils prévus par la loi induisent un changement de mentalité chez les professionnels. En effet, il ne s'agit plus de travailler « sur » les personnes accueillies, mais auprès d'elles et avec elles. Ceci correspond à une nouvelle définition du travail social fondé sur la promotion de la personne.

Concernant le **livret d'accueil**, auquel sont annexés une charte des droits et libertés de la personne accueillie ainsi que le règlement de fonctionnement, celui-ci ne peut se réduire à une simple maquette de présentation de la structure, mais doit remplir un rôle à la fois pratique et pédagogique. Les professionnels doivent veiller à employer un vocabulaire abordable aux non-initiés. Cette évolution illustre la volonté affirmée de considérer les usagers comme partenaires d'une démarche commune, et non plus comme objets d'une intervention de spécialistes détenteurs de ce qui est bien pour eux. Il ne s'agit plus de se contenter d'expliquer le « comment ça se passe », mais aussi le pourquoi, de donner en quelque sorte du sens à l'action engagée.

La charte des droits et des libertés entraîne une véritable réflexion éthique au sein des établissements et se réfère aux principes fondamentaux de respect de la dignité, de l'intégrité, de la vie privée, de l'intimité et enfin de la sécurité. Face à certaines pratiques douteuses dont les médias se sont fait les échos récemment (cas de maltraitance, d'abus sexuels...), la rédaction d'une telle charte au sein de l'établissement est censée influencer sur le comportement des professionnels. En effet, la réaffirmation de ces principes fondamentaux devrait entraîner une prise de conscience générale de la gravité de certains actes et ainsi favoriser la dénonciation des cas de maltraitance. Il s'agit de surmonter les réticences de certains professionnels à témoigner de mauvais traitements ou même de privations infligées à une personne accueillie. C'est dans ce but que l'article 48 de la loi 2002-2 prévoit que le fait pour un professionnel de relater de tels agissements ne peut être pris en considération pour décider de mesures défavorables à son encontre.

Parmi les outils préconisés, le contrat constitue la plus grande avancée en terme de participation. Les incidences de la contractualisation sur les pratiques professionnelles seront donc importantes.

2.2.2.3 Incidences de la contractualisation sur les pratiques des professionnels

Le bouleversement majeur dans le secteur social et médico-social introduit par la loi 2002-2 est sans doute la contractualisation. Inscrite à l'article 8, celle-ci renforce le caractère d'égalité et de transaction entre prestataires et bénéficiaires dans un secteur où les personnes accueillies sont particulièrement vulnérables. Le contrat donne ainsi réalité au partenariat et traduit l'exigence de « traçabilité et lisibilité ». L'usager est en position d'acteur. Les conséquences de la contractualisation sont multiples :

Jusqu'à présent, la question du contrat ne s'était pas posée. Les professionnels évoquaient plutôt une « prise en charge » voire « un accompagnement ». Si le contrat est souvent considéré comme une simple formalisation, cet outil entraîne en fait une profonde évolution des mentalités et des pratiques. Ainsi à la culture de l'oral, souvent sujette à évolution permanente, se substitue celle de l'écrit, plus précise. Le contrat s'adresse ainsi uniquement aux structures dès lors que la prise en charge par hébergement est supérieure à deux mois. Certaines catégories de populations en seraient dispensées, (usagers de la PJJ, et des CAT). La loi 2002-2 préconise plutôt pour ces derniers un « **document individuel de prise en charge** ».

Par ailleurs, d'après les projets de décret, la rédaction d'un contrat suppose une certaine rigueur en terme de délai : le contrat doit être signé dans le mois de l'arrivée de la personne et peut être révisable à tout moment.

Malgré ces dispositions, les professionnels expriment la crainte que les usagers, notamment ceux atteints de déficience mentale, se sentent « enfermés » par le contenu du contrat et n'osent plus le remettre en cause.

Or une prise en charge personnalisée passe par la forme contractuelle du fait de son adaptabilité et de sa souplesse. En effet, l'élaboration du contrat nécessite l'instauration d'un espace de négociation. Les professionnels ne semblent pas encore familiarisés culturellement à une telle négociation dans un secteur social et médico-social souvent auto légitimé. Par ailleurs, la contractualisation oblige les établissements à rendre lisibles leurs offres de prestations de service et leur fonctionnement. Cette nécessité de transparence est d'autant plus importante que la loi prévoit une possible relecture du contrat par un médiateur. Les professionnels sont alors amenés à plus de « modestie » en posant un engagement réaliste. En effet, le contrat n'a de sens que parce qu'il appelle des résultats.

Le développement des droits des usagers semble entraîner un risque de judiciarisation du travail social. Par exemple, le respect de la vie privée se heurte à certaines contraintes. Le professionnel est ainsi tenu de concilier intimité et sécurité de l'utilisateur, souvent au détriment de ses libertés individuelles. Les recours sont alors possibles soit devant les tribunaux judiciaires, soit devant les tribunaux administratifs. Pourtant l'affirmation d'une responsabilité contractuelle serait plus défavorable aux usagers du point de vue de leur indemnisation, alors qu'elle permettrait parallèlement un moindre engagement de la responsabilité des institutions. Enfin, les projets de décrets d'application soulignent le rôle prépondérant assigné aux agents du ministère de la justice et la possibilité des sanctions à l'encontre des établissements. C'est pourquoi les directions d'établissements doivent se doter d'une culture juridique plus conséquente.

Au regard de l'ensemble des outils de la loi 2002-2, le contrat semble être la clé de voûte de la participation des usagers, puisqu'il instaure une logique d'ensemble. Tous les outils sont en effet liés les uns aux autres.

Par ailleurs, la contractualisation découle d'une évolution du secteur social et médico-social, liée aux exigences des nouvelles générations de parents, familles, usagers... désormais le besoin de transparence, de garanties apparaît naturel.

2.2.2.4 Les limites de la participation

La mise en œuvre de la participation des usagers de l'action sociale dans les établissements, telle qu'évoquée précédemment, présente des limites qui sont de deux ordres. Il s'agit en premier lieu de la spécificité des populations accueillies dans le secteur social ; il s'agit ensuite de l'appropriation des textes législatifs et réglementaires par les professionnels concernés.

2.2.2.4.1 La spécificité des populations accueillies

Les quatre types de populations accueillies dans les établissements du secteur social sont les personnes âgées, les personnes handicapées (adultes et enfants), les enfants en grandes difficultés sociales, et les personnes exclues.

2.2.2.4.1.1 Les personnes âgées :

Il est difficile de faire participer les personnes âgées hébergées en maison de retraite, ceci pour plusieurs raisons :

- ✓ Comment faire participer (notamment en terme de projet individualisé) une personne qui, le plus souvent, n'a pas choisi d'entrer en institution ?

- ✓ L'âge moyen d'entrée en établissement est de plus en plus élevé et les résidents de plus en plus dépendants. Des difficultés surgissent lorsqu'il s'agit d'élire les représentants des résidents au conseil d'établissement (futur conseil de la vie sociale) ; en effet, peu de résidents sont en état physique d'assumer cette fonction. Tout le dispositif repose sur une ou deux personnes « valides » et donc pas nécessairement représentatives de l'ensemble de la population hébergée.
- ✓ Le taux de mortalité est élevé et il faut sans cesse procéder à de nouvelles élections.
- ✓ Au conseil d'établissement, les représentants des résidents ont tendance à mettre en avant leur intérêt personnel plutôt que de faire remonter les attentes des autres résidents. Leurs revendications très matérielles sont celles de « consommateurs » et non d'acteurs de l'institution. On constate que les représentants des familles ont les mêmes réactions.
- ✓ De manière plus générale, il est difficile de faire participer des personnes qui, au cours de leur vie, n'ont pas eu l'habitude qu'on leur demande leur avis. Ceci est particulièrement vrai pour les femmes (qui représentent la grande majorité des personnes hébergées) qui n'ont pas toujours eu le droit de vote. On peut alors parler d'une injonction de participation.

2.2.2.4.1.2 *Les personnes handicapées :*

Les limites de la participation sont également multiples :

- ✓ Les personnes handicapées et en particulier handicapées mentales n'ont pas forcément les capacités intellectuelles pour participer de manière active aux décisions prises dans les institutions où elles sont accueillies. Ceci est vrai au plan individuel lors de l'admission (contrat de séjour, projet personnalisé...) mais également au plan collectif (règlement intérieur, conseil d'établissement...).
- ✓ Les personnes accueillies dans des structures comme les CAT (Centre d'aide par le Travail) par exemple ont le plus souvent attendu très longtemps une place disponible : Elles ne sont donc pas en mesure de contester telle ou telle disposition du contrat de séjour ou du règlement intérieur. Par la force des choses, le contrat est ainsi un document « unilatéral » laissant à l'établissement une grande marge de manœuvre au détriment des attentes et besoins que pourraient exprimer les usagers.

2.2.2.4.1.3 *Les enfants en difficultés sociales :*

Plusieurs freins à la participation apparaissent :

- ✓ Les très jeunes enfants ne sont pas forcément en âge de participer activement au fonctionnement de l'établissement dans lequel ils sont accueillis. Cela pose problème en matière de contrat de séjour notamment, mais également pour le conseil d'établissement.
- ✓ Lorsque le placement d'un enfant résulte d'une décision de justice, il est difficile d'espérer une coopération constructive de la part de l'enfant placé.
- ✓ Dans certaines structures, la durée de l'hébergement est tellement courte qu'il est quasiment impossible de mettre en place un projet individualisé et d'avoir des représentants au conseil d'établissement.

2.2.2.4.1.4 *Les personnes exclues :*

Leur participation est difficile à acquérir. En effet, élaborer un projet individualisé semble être loin de leurs préoccupations qui sont naturellement d'ordre matériel.

Les avant-projets de décrets d'application de la loi du 2 janvier 2002 témoignent d'une volonté de prendre en compte les limites liées à la spécificité des populations accueillies dans les établissements du secteur social.

Pour autant, la mise en œuvre effective dépendra pour une large part de **l'appropriation de ces textes par les professionnels** et de leur réelle volonté de les appliquer.

2.2.2.4.2 *Le rôle clé des professionnels :*

Les textes législatifs et réglementaires ont le mérite de poser un cadre. Cependant, le succès d'une réforme dépend étroitement du **degré d'implication des professionnels** dans la mise en œuvre de cette réforme. Les dispositions de la loi du 2 janvier 2002 relatives à la participation des usagers de l'action sociale n'échapperont pas à cette règle.

Des limites majeures à la participation effective des usagers semblent en effet exister :

- ✓ L'expérience du fonctionnement des conseils d'établissement montre que cette instance n'a qu'un rôle consultatif mineur (le compte-rendu est transmis au conseil d'administration).
- ✓ Le risque est que les professionnels appliquent les textes du fait de leur caractère obligatoire mais sans être convaincus de leur utilité. Comment croire dans ce cas que la participation des usagers sera réelle ?
- ✓ De même, on peut craindre que la mise en œuvre des dispositions relatives à la participation des usagers ne résulte que d'une volonté de se donner « bonne conscience ».

- ✓ Une pseudo-participation des usagers peut parfois légitimer des décisions prises par l'établissement d'accueil.
- ✓ Une difficulté importante est liée aux réticences des professionnels à changer leurs habitudes de travail pour s'adapter aux besoins des usagers. La loi du 2 janvier 2002 et parfois perçus par les professionnels comme un moyen de contrôler les établissements. Leur empressement à mettre en oeuvre ses dispositions n'est donc pas garanti.
- ✓ Il est important que l'information circule, ceci à deux niveaux : des responsables d'établissement vers les autres professionnels, et des professionnels vers les usagers.

CONCLUSION

Les entretiens réalisés dans le cadre du MIP nous ont permis, d'une part, de confronter nos différentes cultures et connaissances professionnelles et, d'autre part, de rencontrer une diversité d'acteurs concernés par la réforme de l'action sociale.

Ainsi la participation des usagers de l'action sociale apparaît comme l'émergence dans l'espace public de questions qui jusque-là étaient essentiellement liées à l'expertise des professionnels. Toutefois, à l'analyse nous est apparu un paradoxe : si le champ sanitaire était doté depuis longtemps d'outils juridiques favorisant la participation des usagers, celle-ci était en réalité moins développée que dans le secteur social et médico-social.

Il apparaît pourtant que la participation de l'utilisateur de l'action sociale ne peut se définir d'une manière univoque tant elle concerne des catégories d'utilisateurs hétérogènes.

Si la justification éthique de la participation des usagers fait l'unanimité, ses modalités d'application sont sujettes à réticences et à contingence.

Faire vivre les divers mécanismes relatifs à la participation des usagers de l'action sociale, qu'il s'agisse du contrat de séjour, du projet individualisé du conseil de la vie sociale pour ne citer qu'eux, représente le défi majeur des responsables d'établissement pour les années qui viennent. De leur réelle volonté de mettre en œuvre ces dispositifs, dépendra l'avenir de la participation des usagers, et peut-être même de la démocratie sociale dont l'objectif est de faire de l'utilisateur un sujet et un citoyen.

SIGLES UTILISES

- ♦ **A.R.C** : Association de Recherche contre le Cancer
- ♦ **I.G.A.S.** : Inspection Générale de l'Action Sanitaire
- ♦ **O.M.S.** : Organisation Mondiale de la Santé
- ♦ **E.H.P.A.D.** : Etablissement Hébergeant des Personnes Agées Dépendantes
- ♦ **U.N.A.P.E.I.** : Union Nationale Parents et Amis de Personnes Handicapées Mentales
- ♦ **A.P.F.** : Association des Paralysés de France
- ♦ **A.F.M.** : Association Française contre les Myopathies
- ♦ **C.D.C.** : Commission Départementale Consultative
- ♦ **C.S.E.S.S.M.S.** : Conseil Supérieur des Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux
- ♦ **C.R.O.S.M.S.** : Comité Régional de l' Organisation Sociale et Médico-Sociale
- ♦ **C.N.E.S.M.** : Conseil National de l'Evaluation Sociale et Médico-Sociale
- ♦ **C.H.R.S.** : Centre d' Hébergement et de Réinsertion Sociale
- ♦ **C.H.S.** : Centre Hospitalier Spécialisé
- ♦ **C.A.T.** : Centre d'Aide par le Travail
- ♦ **M.A.S.** : Maison d'Accueil Spécialisé
- ♦ **I.R.** : Institut de Rééducation
- ♦ **I.M.E.** : Institut Médico-Educatif

BIBLIOGRAPHIE

REFERENCES LEGISLATIVES et REGLEMENTAIRES :

Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière

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

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

Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée

Décret n° 2002-637 du 29 avril 2002

Arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé

Circulaire DGS/DH n°95-22 du 6 mai 1995 relative aux droits des patients hospitalisés et comportant une charte du patient hospitalisé

Circulaire DH/AF 1 n° 97-29 du 17 janvier 1997 relative à la mise en œuvre de l'arrêté du 7 janvier 1997 relatif au contenu du livret d'accueil des établissements de santé pris en application de l'article L.710-1-1 du Code de la santé publique

Circulaire DH/AF n° 99-317 du 1^{er} juin 1999 relative à la commission de conciliation

Circulaire DGAS n° 2002-19 du 10 janvier 2002 relative aux dates et aux modalités d'application de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

OUVRAGES :

BOUDON Raymond, BOURRICAUD François, entrée « démocratie », p.155, Dictionnaire critique de la sociologie, PUF, 1982, « quadrige » 2000

CHEVALLIER Jacques : Science administrative, PUF, 3^{ème} ed, 2002, Paris.

CONSEIL D'ETAT : Jurisprudence et avis de 1997 – Réflexions sur le droit de la santé. Idées et documents n° 49 ; La documentation Française, Paris.

CRESSON Geneviève et SCHWEYER François-Xavier : Les usagers du système de soins Ed. ENSP, juin 2000, Rennes, 352 pages

CROZIER Michel : La crise de l'intelligence, InterEditions, 1995

EWALD François : Histoire de l'Etat providence (les origines de la solidarité), Grasset et Fasquelle, 1986,1996.

FOURNIER Jacques, QUESTIAUX Nicole DELARUE Jean-Hervé : Traité du social. Dalloz, 5^{ème} édition ; Paris, 1988

HUMBERT Chantal : Les usagers de l'action sociale – Sujets, clients ou bénéficiaires ? Ed. L'Harmattan , col. Savoir et Formation, 2000, Paris, 285 pages

LAZUECH Gilles : Toute confiance est d'une certaine manière confiance aveugle, Pleins feux, 2002.

LECORPS Philippe et PATURET Jean-Bernard : Santé publique du biopouvoir à la démocratie, Ed. ENSP, 1999, Rennes, 186 pages

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – IGAS - Rapport annuel 2001 : Les institutions sociales face aux usagers, La documentation Française, Paris, juin 2001, 298 pages

Ministère de l'Emploi et de la Solidarité – Haut Comité de la Santé publique : La santé en France en 2002 , La documentation Française, Tours , février 2002, 410 pages

Ministère du Travail et des Affaires Sociales : Santé, responsabilité et décision : les enjeux du risque - Revue Française des Affaires Sociales, La documentation Française n°2, avril – juin 1996, Paris, 210 pages

ROSANVALLON Pierre : La nouvelle question sociale, Seuil, 1995, Paris.

STICKER Henri-Jacques : Pour le débat démocratique: la question du handicap. Ed. du CTNERHI, Paris, février 2000, 149 pages

VIGARELLO Georges : Histoire des pratiques de santé, Seuil, 1999, Paris

REVUES et PERIODIQUES :

Les cahiers millénaires : La santé : enjeux de développement humain et source de développement économique, Grand Lyon Perspective n°13, Lyon, mars 1999, 84 pages

Sciences et avenir n° 608 – octobre 1997 : Spécial Hôpital

Le point n° 1563 – 30 août 2002 : Hôpitaux, le palmarès 2002. 550 établissements au banc d'essai, les meilleurs ville par ville pour 20 spécialités

ARTICLES :

ANDRE Sophie : De nouveaux droits pour les malades – Le volet « démocratie sanitaire » de la loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. In Actualités Sociales Hebdomadaires n°2262 – 2263 du 17 mai 2002, pages 37 à 46 et n° 2264 du 24 mai 2002 pages 23 à 28

ANDRIEUX Jean-Jacques : Des droits de l'utilisateur à l'intérêt de la personne. (Dossier Renovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001 pages 53 à 57

BARATTA Nadine : Les nouvelles attentes à l'égard des hôpitaux. In Décision Santé n°155 – janvier 2000, pages 23 à 25

BOITEUX Anne : Le patient au cœur du système. In Revue Soins Cadres n°36, 4^{ème} trim. 2000, pages 16 et 17

BOUKELAL Ali : La loi de rénovation sociale : un itinéraire et des perspectives – Essai de synthèse des principaux amendements du Sénat (Dossier Renovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 9 à 12

CANIARD E. : La place des usagers dans le système de santé. Rapport au secrétaire d'Etat à la Santé, 2000, Projet de loi sur la modernisation du système de santé et les droits des malades

CHABROL Raymond : La démocratie sanitaire. In Revue française des affaires sociales n°2, juin 2000, pages 103 à 109

COGNET J-C, LUCET L., Drs CALLAERT L., CHOUAID C. et HOUSSET B. : Mise en place d'une politique d'évaluation de la qualité des soins dans un établissement hospitalier. In Gestions Hospitalières , mai 1996, pages 397 à 400

DESHAIES Jean-Louis : Une opportunité à saisir pour repenser les pratiques managériales (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 77 à 92

DESPLEBIN Micheline et CAPELLE Valérie : Patient, usager... client ? La demande des personnes. In Revue Soins Cadres n°36, 4^{ème} trim. 2000, page 15

DICQUEMARE Daniel : Législation et mentalités – Evolution et renforcement bilatéraux (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 41 à 52

DREYFUS François et SICARD Didier : Médecine française : la grande illusion. In Le Monde, samedi 14 septembre 2002, pages 1, 18 et 19

DUCLOS René : La mise en place de la commission de conciliation dans les établissements de santé. In Gestions hospitalières, août – septembre 1999, pages 492 à 500

ETOURNEAU Claire : L'irruption de la personne malade dans le système de santé. In Décision Santé n°155 – janvier 2000, pages 21 et 22

FAUCHEUX François : Intérêt, limites et contradictions de la loi rénovant l'action sociale et médico – sociale (Dossier : Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 27 à 39

FORT Fabrice : Vers le management des associations gestionnaires et des établissements sociaux et médico – sociaux. Genèse et impact de l'évolution de la loi du 30 juin 1975 (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 119 à 138

GALLET Anne-Marie et DAVID Caroline : La place du malade dans la prestation de soins. In Gestions Hospitalières , août – septembre 1997, pages 485 à 488

GIANNI Giorgi : Le citoyen, responsable de sa propre santé. In Gestions hospitalières août – septembre 1999, pages 468 à 471

HESLON Christian : La loi de 75 après un quart de siècle : quelques enseignements anthropologiques ? (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 13 à 26

JOING Jean-Luc : Vers de nouvelles pratiques professionnelles Qualité et Ethique : utopies porteuses ou garanties de progrès ? Diagnostic d'une loi qui en appelle déjà une autre... (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 109 à 117

LAFORCADE Michel : « Quelle articulation entre le sanitaire et le social ? » (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 59 à 65

LAIRY G. : La satisfaction des patients lors de leur prise en charge – Extraits du rapport de l'ANDEM publié en septembre 1996. In Gestions Hospitalières, mars 1997, pages 183 à 188

LARMIGNAT Valérie : Participation des usagers : Déjouer les pièges de la rhétorique. In Actualités Sociales Hebdomadaires n° 2247, 25 janvier 2002, pages 37 et 38

LECLERCQ François : L'information et le consentement des patients à l'hôpital. In Gestion hospitalières, mars 1997, pages 177 à 181

LEFEVRE Patrick : Réforme de la loi de 75 Innovation et expérimentation dans les organisations sociales et médico – sociales (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles

implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 139 à 150

LHUILIER Jean-Marc : Les conséquences du développement du droit des usagers sur la responsabilité dans les établissements et services sociaux et médico – sociaux.

LOUBAT Jean-René : Projet de réforme de la loi de 1975 et nouveau travail social et médico – social (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 93 à 108

LOUBAT Jean-René : Quelle éthique au quotidien dans les établissements sociaux et médico – sociaux ? In Lien social 2000 n°590, septembre 2002, pages 1 à 5

MAHIEU Dominique : Démarche de gestion de la qualité et des risques. In Gestions hospitalières, mai 1999, pages 331 à 333

MATHO Yves et JANVIER Roland : Mettre en œuvre le droit des usagers dans les établissements d'action sociale. Ed. Dunod, 1999 – 2002, pages 135 à 146

NABARETTE Hervé : La nouvelle démocratie sanitaire

NOIRIEL Gérard : Perspectives historiques (Dossier Participer : le concept). In : Informations sociales n°43, 1995, pages 9 à 14

PATURET Jean-Bernard : Patient, usager, client... réflexion sur les catégories. In Revue Soins Cadres n°36, 4^{ème} trim. 2000, pages 18 à 21

ROVERA – DEROCHE Dominique : Des usagers...hors d'usage... ? Quelles réflexions sur la place de l'utilisateur dans les lieux de vie pour personnes âgées (Dossier Rénovation de la loi de 75 : Quelles implications pour les professionnels ?). In Les cahiers de l'Actif, n°304/305, septembre – octobre 2001, pages 67 à 75

ROY Philippe : Les paralysés en croisade contre « cette France qui ne marche pas ». In Le quotidien du médecin, n°7178, mardi 17 septembre 2002, page 22

M.R. : L'utilisateur partenaire : oui, mais comment ? (Références indéterminées) In : Dossier documentaire sur le thème L'utilisateur à l'hôpital, textes réunis par Marie-Céline ANQUETIL, ENSP, décembre 2001

SOLETTI Jérôme : Le malade, acteur hospitalier ? In Les 150 ans de l'AP-HP 1999, pages 33 et 34

STARK Wolfgang : Empowerment. In Focus n° 2 (revue suisse pour la promotion de la santé), mars 2000, pages 6 à 9

STIKER Henri-Jacques : De l'exposition des infirmes à la classification des handicaps : quelle éthique ? pages 29 à 35

WIEVORKA Michel : Critique de la participation (Dossier Participer : le concept). In Informations sociales n°43, 1995, pages 14 à 20

Auteur non précisé : Agir sur les individus, les familles, les milieux de vie et les professionnels de santé avec lesquels ils sont en relation. La santé en France – Rapport général In La documentation française, 1994

Auteur non précisé : Les procédures d'accueil en institution, comment concevoir le livret d'accueil ? In Lien social 2000 n°607, janvier 2002, pages 1 à 3

DIVERS :

Charte du patient hospitalisé

Charte de l'enfant hospitalisé

ANAES – Manuel d'accréditation pages 40 à 45

Droits des patients dans le domaine sanitaire avant la loi du 4 mars 2002 : des obligations pour les établissements et les professionnels.

1. droits liés aux soins

- **droit à la sécurité**
 - loi n° 93-5 du 4 janvier 1993 concernant la transfusion sanguine
 - loi n°98-535 du 1^{er} juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire
 - politique de vigilances (hémo, pharmaco, matério, bio, noso-vigilances)
 - décret n°94-1050 du 5 décembre 1994 concernant les conditions techniques de la pratique de l'anesthésie
- **consentement aux soins**
 - principe général de recueil du consentement aux soins (lois dites de « bioéthique » des 1^{er} et 29 juillet 1994)
 - principe du respect et de l'inviolabilité du corps intégré aux articles 16-1 et 16-3 du code civil par la loi n°94-653 du 29 juillet 1994
 - le rapport n°58 du comité consultatif national d'éthique de juin 1998 en donne une définition claire : « Toute personne doit être présumée capable à priori de recevoir des informations et de donner un consentement « libre et éclairé » à un acte médical qu'on lui propose, à moins qu'il ait été établi que cette capacité lui fait défaut ».
 - le principe du consentement est cependant limité par l'autorité parentale (art 371-2 du code civil)
- **droit à réparation d'un préjudice**
 - passage du principe de faute lourde vers la notion de responsabilité sans faute (arrêt Gomez, CAA, Lyon, 21 décembre 1990 puis arrêt Bianchi, CE, 9 avril 1993)
- **lutte contre la douleur (loi n°97-116 du 4 février 1995)**
- **droit à l'accès au soins palliatifs (loi n°99-477 du 9 juin 1999).**

2. droit à l'information

- livret d'accueil (décret n°74-27 du 14 janvier 1974, puis ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 précisée par l'arrêté du 7 janvier 1997)
- communication du dossier médical (loi n°9-587 du 11 juillet 1979 complétant la loi du 17 juillet 1978 relative à l'informatique et aux libertés, précisée par le décret n°92-329 du 30 mars 1992, établissant que le patient a le droit de consulter les éléments de son dossier médical, mais que ce droit s'exerce par l'intermédiaire d'un médecin désigné par le patient)

3. droit au respect de la vie privée et au secret professionnel

- la valeur juridique du secret médical, par ailleurs clairement inscrit dans le corpus Hippocratique, est fondée sur l'article 378 du code pénal de 1810
- le secret s'étend aux autres agents des établissements hospitaliers (loi n°83-634 du 13 juillet 1983 portant droits et obligations des fonctionnaires)
- les discussions complexes concernant le compromis à trouver entre la non-révélation de données à caractère personnel et la nécessité reconnue en terme de santé publique de pouvoir disposer d'une déclaration obligatoire des cas d'infections par VIH quel qu'en soit le stade (et non plus seulement en cas de SIDA avéré) illustre l'extrême précaution avec lesquelles le sujet des dérogations obligatoires au secret est traité

4. droit à l'accès aux soins :

- non discrimination par rapport à la nationalité (décret n°74-27 du 14 janvier 1974)
- art **L .711-4** du code de santé publique : « Ces établissements (i.e assurant le service public hospitalier) garantissent l'égal accès de tous aux soins qu'ils dispensent. Ils sont ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services»
- loi n°98-657 du 29 juillet 1998 d'orientation relative à la lutte contre les exclusions
- loi n°99-641 du 27 juillet 1999 portant création d'une couverture maladie universelle

5. droits fondamentaux

- protection des personnes qui se prêtent à des recherches médicales (loi n°88-1138 du 20 décembre 1988)
- protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux (loi n°90-527 du 27 juin 1990).

ANNEXE 2

Composition des commissions consultatives auxquelles participent les usagers (projets de décrets d'application de la loi du 2 janvier 2002).

	CDC	CROSSMS	Section spécialisée du CROSMS	CSESSMS	CNESMS
Usagers	4	4	4	4	12
Etat	1	8	4	4	6
Assurance maladie	0	6	3	4	4
Elus et collectivités territoriales	2	5	5	7	4
Associations gestionnaires	10	20	5	10	9
Professionnels	7	8	8	8	6
Personnalités qualifiées	2	1	1	8	12
Représentants du conseil régional de santé	0	2	0	0	0
Autres	0	0	0	0	0
Total	26	54	30	45	53
secrétariat	DDASS/CG en alternance	DRASS	DRASS	DGAS	sous l'autorité du président*

CDC : commission départementale consultative

CROSMS : comité régional de l'organisation sociale et médico-sociale

CSESSMS : conseil supérieur des établissements et services sociaux et médico-sociaux (L.312-2)

CNESMS : conseil national de l'évaluation sociale et médico-sociale

* : le président du CNESMS est nommé par le ministre chargé des affaires sociales parmi les personnalités qualifiées