

Évolution législative du rôle des patients depuis la Libération à *Ma santé 2022*

COMMENT PASSER DU FAIRE « POUR » À FAIRE « AVEC » LE PATIENT ?



**Raymond Merle¹,
Pr Christophe Pison²**

1. Patient expert, docteur en sciences de l'éducation, directeur du Département universitaire des patients Grenoble Alpes - DUPGA, Université Grenoble Alpes, président de la commission des usagers du CHU Grenoble Alpes
2. PU-PH, service hospitalier universitaire pneumologie physiologie, pôle thorax et vaisseaux, centre hospitalier universitaire Grenoble Alpes ; Inserm1055 ; co-directeur du Département universitaire des patients Grenoble Alpes - DUPGA, Université Grenoble Alpes

Résumé

Deux périodes charnières ont marqué les étapes des réformes de notre système de santé en France. La première, la Libération en 1945 empreinte une refonte de notre système de santé via l'organisation administrative de la Sécurité sociale. La seconde, par la loi du 4 mars 2002, reconnaît les droits des patients, leur participation à l'évolution du système de santé et la formalisation de la démocratie sanitaire. Le malade dit assisté est devenu successivement l'objet de soin, le sujet de soin, puis l'utilisateur du système de santé. Désormais le patient s'engage et devient un acteur incontournable comme recommandé par la HAS en 2020. Dans ce contexte, quels chemins les patients vont devoir parcourir et pour quels rôles ?

Abstract

Legislative evolution of the role of patients since the *Libération* to *Ma santé 2022*

Two pivotal periods have marked the stages of reform of our health system in France. The first, the Liberation in 1945, marked the overhaul of our health system through the administrative organisation of social insurance. The second, with the law of 4 March 2002, recognised patients' rights, their participation in the development of the health system and the formalisation of health democracy. The so-called assisted patient became successively the object of care, the subject of care, and then the user of the health system. From now on, the patient is involved and is becoming an essential player, as recommended by the HAS in 2020. In this context, what paths will patients have to follow and for what roles?

La Libération : une étape-clé pour notre système de santé

Dans son ordonnance du 4 octobre 1945 (1, 2), modifiée par les lois des 7, 24 et 30 octobre 1946 et celles des 19 mars 1947, 23 août 1948, 21 février 1949, 2 août 1949 et 6 mars 1950, a été inscrite l'organisation de la Sécurité sociale qui s'inspire des propositions du Conseil national de la Résistance. Trois principes ont été retenus et sont régulièrement rediscutés :

- l'organisation unique,
- la solidarité du financement par prélèvement sur les revenus du travail au *prorata* des ressources et non du risque,
- et la gestion des caisses par les partenaires sociaux.

Évolutions économiques et réglementaires

> Forte croissance des dépenses de santé

Le système de soins est monté en

charge fortement depuis la Libération, tant sur le plan de la demande et de l'offre, que du financement et du mode de régulation, avec la césure de 1996 où les dépenses de santé ralentissaient nettement sous l'effet des mesures prises pour en maîtriser leur progression avec les ordonnances, dites Juppé (3). On a ainsi assisté à une très forte croissance des dépenses de santé, incluant maladie, invalidité, accidents et maladies professionnelles passant de 2,5 à 11,3 % du produit intérieur

brut (PIB) entre 1950 et 2018, soit 203,5 milliards d'euros en 2018, nous plaçant au troisième rang des pays consacrant le plus de ressources à la santé. Si l'on considère maintenant le budget social de la nation, où l'on dispose des données complètes de la DREES de 2017 comportant les dépenses de santé, vieillesse-survie, famille, emploi, logement et pauvreté exclusion, ce sont 727,9 milliards d'euros qui ont été mobilisés, soit 31,7 % du PIB, nous plaçant au premier rang des pays européens.

> Développement de l'offre de soins
L'offre de soins s'est développée à travers la croissance de l'équipement hospitalier et l'augmentation de la densité des personnels médicaux et paramédicaux. Entre 1950 et 1985, la croissance est stimulée en premier lieu par les soins hospitaliers. La dépense hospitalière augmente en effet de 16 % par an et sa part dans la consommation de soins et biens médicaux (CSBM), représentant 44 % en 1950, atteint un pic à 55 % en 1982. Les soins de ville sont également très dynamiques pendant cette période avec une progression de 15 % par an. La densité de médecins est ainsi multipliée par trois entre 1950 et 1985.

De nombreuses étapes ont suivi entre 1970 et 1996

Les étapes suivantes ont été : la loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 (4) portant sur la réforme hospitalière, le décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers locaux, et de la charte du malade hospitalisé, la loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant sur la réforme de l'hospitalisation publique et privée (5) (Tab. I).

Deuxième étape charnière : la loi du 4 mars 2002, dite Kouchner, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Apparition du terme usagers

Selon l'ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996, dite Juppé (5), apparaît le terme d'usagers, et prévoit leur participation au conseil d'administration de chaque établissement et aux conférences nationales et régionales de la santé qui définissent les priorités de santé publique. Le mouvement associatif dans sa participation aux États généraux de la santé 1998-1999 a marqué un tournant décisif dans la relation entre les patients, les professionnels de santé, les établissements de santé et les pouvoirs publics. Ces États généraux ont montré que les usagers de la santé attendaient aussi des droits collectifs garantissant leur participation au système de santé.

La formalisation de la démocratie sanitaire

La loi n°2002-03 du 4 mars 2002 (6), relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, rare loi votée à l'unanimité au parlement, a permis de formaliser la démocratie sanitaire, de conférer aux usagers des droits individuels et collectifs, par la reconnaissance des représentants des usagers (RU) et ainsi d'officialiser leurs participations à titre décisionnaire, dans les instances et les gouvernances des établissements sanitaires et médico-sociaux. Nous pouvons aussi noter la loi n°2002-1577 relative à la responsabilité médicale (6). Tout d'abord simples membres

des commissions des usagers (CDU) depuis la loi n°2916-41 du 26 janvier 2016 (3) relative à la modernisation de notre système de santé, et la création des groupements hospitaliers de territoire (GHT), les représentants des usagers peuvent devenir président ou vice-président des CDU. Les représentants des usagers jouent un rôle essentiel et valorisé par leur reconnaissance légale depuis 2002. Nous observons qu'ils sont de plus en plus sollicités par les nouvelles organisations inscrites dans les réformes successives du système de santé conduisant à la loi Ma santé 2022 (7). Seulement, nous rencontrons une grande difficulté avec d'un côté les demandes d'intervention des RU qui évoluent en permanence et d'autre part une réglementation qui reste figée avec un nombre restreint de RU. Il devient très urgent de réévaluer quantitativement la représentation des usagers et d'organiser des rencontres avec les instances. En effet, le travail d'un représentant des usagers, outre le fait qu'il soit bénévole, est très chronophage et demande de plus en plus de compétences.

La loi du 4 mars 2002 a reconnu les droits individuels, a renforcé la notion d'utilisateur du système de santé, par les droits collectifs, et surtout a formalisé la démocratie sanitaire, devenue en 2018 démocratie en santé. Ce concept implique la participation de tous les acteurs en transformant une relation séculaire prescriptive en relation collaborative. Il s'agit d'un véritable changement de paradigme.

Dans la perspective de répondre favorablement aux enjeux de justice et d'efficacité de notre système de santé, il est important de cartographier toutes les actions que peut mener le patient en 2021.

Tableau 1 - Évolution réglementaire des droits des patients puis des usagers du système de santé français avant et après la loi du 4 mars 2002.

Date	Textes
1945	Ordonnance n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant sur l'organisation de la Sécurité sociale
1970	Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière
1974	Décret n°74-27 du 14 janvier 1974 relatif aux règles de fonctionnement des centres hospitaliers locaux, et de la charte du malade hospitalisé
1978	Loi n°78-17 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés
1996	Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée
1998-1999	États généraux de la santé. Les citoyens ont la parole. Rapport du comité national d'orientation
2002	Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale
2002	Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
2002	Loi n°2002-1577 du 30 décembre relative à la responsabilité civile médicale
2004	Loi n°2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique
2005	Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées
2005	Loi n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie
2006	Circulaire N°DHOS/E1/DGS/SD1B/SD1C/SD4A/2006/90 du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées et comportant une charte de la personne hospitalisée
2009	Loi du 21 juillet 2009 Hôpital Patient Santé Territoires
2011	Décret n°2011-655 du 10 juin 2011 relatif aux modalités de signalement par les patients ou les associations agréées de patients d'effets indésirables susceptibles d'être liés aux médicaments et produits mentionnés à l'article L. 5121-1 du code de la santé publique
2011	Loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé
2013	ARS/HAS sur l'organisation des parcours de soins, de santé, de vie
2016	Loi n°2916-41 du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé, et la création des Groupements hospitaliers de territoire
2019	Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé « <i>Ma santé 2022</i> »
2020	Décision n°2020.0192/DC/SEU du 23 juillet 2020 du collège de la Haute autorité de santé portant adoption de la recommandation « <i>Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire</i> »

Quels rôles potentiels pour les patients en 2021 ?

Vécu du patient en préambule

Dans son étymologie, le mot patient est dérivé du mot latin *pator* ou

patiens, qui signifie endurer, supporter, se résigner, souffrir. Ces mots sous-entendent d'emblée une notion de soumission. Dans la littérature, nous pouvons noter qu'un patient qui devient "acteur" est un non sens étymologique. À l'annonce

de son diagnostic difficile, le patient entre dans une phase de sidération le conduisant à une déconstruction. Une phase de stabilisation suit plus ou moins rapidement. Le patient prend conscience de sa situation personnelle en intégrant la

chronicité de sa maladie et la notion du “vivre avec”. On parle de réajustement normatif. C’est à ce moment qu’il s’engage sur ce que les Anglo-Saxons appellent l’*empowerment* : le pouvoir d’agir, et s’orienter, non pas sa guérison, mais son rétablissement. Il peut agir pour lui, pour les autres patients et faire bénéficier les acteurs de la santé de son savoir expérientiel, ce que les Britanniques ont nommé *patient and public involvement* (PPI) afin de promouvoir l’autonomie des patients et augmenter la littératie en santé du public pour répondre aux besoins des patients (8).

Au travers des lois, décrets, des ordonnances, et autres textes

Le malade avant la Libération en 1945, dit “assisté” est devenu successivement : l’objet de soin, le sujet de soin, puis l’usager du système de santé. En 2021, nous parlons de patient : **ressource, intervenant en ETP, sentinelle, partenaire, pair-aidant, enseignant, chercheur, expert** (Fig. 1). Ainsi, la HAS, dans un rapport de juin 2018 sur l’évaluation de l’efficacité et de l’efficience de l’éducation thérapeutique des patients dans les maladies chroniques, reconnaît l’éducation thérapeutique (ETP) (9). La loi HPST du 21 juillet 2009, puis ses décrets de compétences en 2010, repris dans l’arrêté du 14 janvier 2015 relatif au cahier des charges des programmes d’ETP, permettent à des patients d’être intervenants en ETP. Enfin, en 2020, la HAS adopte la recommandation « *Soutenir et encourager l’engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire* » (10). Nous pouvons nous réjouir de cette dernière recommandation qui définit l’engagement des personnes concernées

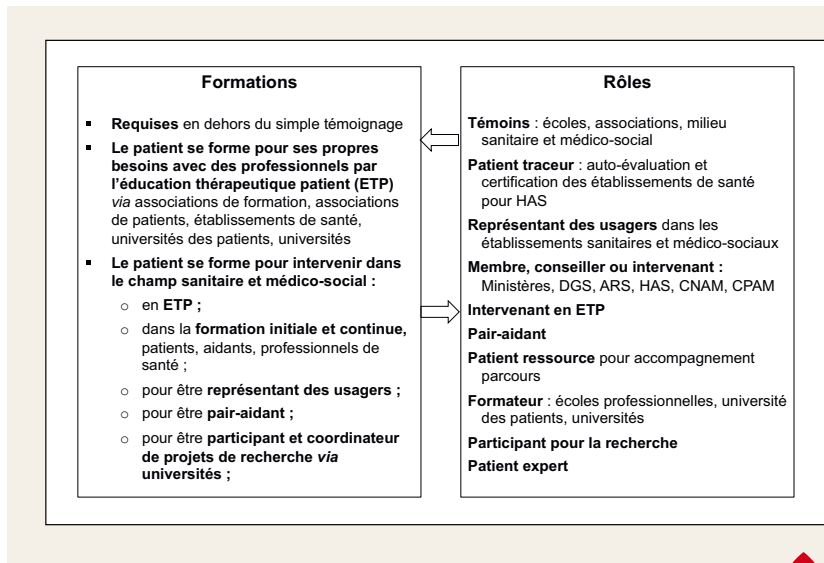


Figure 1

Implication des patients et du public, usagers du système de santé français, « du témoignage à l'expertise ».

(toute personne concernée par une problématique sociale ou de santé et/ou toute personne sollicitant un service sanitaire, social ou préventif ainsi que leurs proches, aidants et/ou représentants), qui signe un point d'étape important près de 20 années après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des patients.

Éducation thérapeutique du patient

Une formation de 40 heures est obligatoire pour pratiquer l’ETP. À ce titre, le patient se forme au même titre que les professionnels de santé et devient intervenant en ETP. Même si des structures se sont emparées de la formation des patients telles les universités des patients (Tab. 2), **l’objectif principal est de former ensemble les soignants et les soignés**. Le patient intervient dans les programmes d’ETP à toutes les étapes, depuis l’initiative, la rédaction du dossier de demande d’autorisation, la co-construction, l’animation et l’évaluation. L’ETP se

situe principalement dans le champ du soin, et ne remplit pas l’ensemble des thématiques liées aux prises en compte du patient dans son parcours de santé. D’autres acteurs patients s’engagent.

Rôle du patient dans l'accompagnement des autres patients

La paire-aidance

Dans la paire-aidance, le patient trouve aussi sa place avec le **développement des médiateurs de santé pairs** en santé mentale, ainsi que toutes les autres pathologies. Globalement, deux thématiques émergent : l’inclusion dans les services de soins et les services sociaux et celle des savoirs des usagers.

Le patient ressource

Le patient ressource est un nouvel acteur **intervenant sur l’environnement social du patient**. Sa mission est d’accompagner, de soutenir et d’orienter le patient lui-même,

Tableau 2 - Une sélection de nouveaux acteurs dans la formation et la recherche.

Année de création	Sigle	Nom	Ville	Site Internet
2009	UDP	Université des patients	Paris	universitedespatients-sorbonne.fr
2012	UDP	Université des patients	Marseille	smpm.univ-amu.fr/fr/formations/universite-patients
2014-17	UDPG	Université des patients de Grenoble	Grenoble	
2016	IFEP	Institut français de l'expérience patients	Lyon	experiencepatient.fr
2018	Collectif	Associations nos savoirs	Paris	associations-nos-savoirs.fr
2020	CI3P	Centre d'innovation du partenariat avec les patients et le public	Nice	ci3p.univ-cotedazur.fr
2020		Pôle patients	Lyon	En cours de création
2020	DUPGA	Département universitaire des patients Grenoble Alpes	Grenoble	dupga@univ-grenoble-alpes.fr Site internet en cours de réalisation

mais aussi ses proches, tant moralement, psychologiquement, que pour ses démarches administratives. Sa mission se situe bien dans l'accompagnement des patients et leurs proches, tout en collaborant avec les professionnels. Il devient ainsi un médiateur entre ces deux acteurs.

Formation initiale et continue

Le patient s'inscrit non seulement dans l'apport de son témoignage en accompagnement des professionnels de santé dans l'enseignement, mais il devient aussi **formateur, enseignant**. Il participe désormais à l'acculturation des étudiants et des professionnels et intervient dans les services de formation continue des établissements de santé, les différentes UFR. Il évolue dans le domaine de l'accompagnement et l'évaluation des étudiants.

Recherche

Le patient, n'est plus simplement inclus dans un protocole de recherche en qualité d'objet d'étude, **il peut participer à toutes les étapes du projet**, depuis sa rédaction, la soumission devant les Comités de protection des patients (CPP), la promotion, la collection, l'analyse et la publication des données. Il peut être un véritable investigateur associé. Il peut être membre des CPP, soit en tant que représentant des usagers, soit en tant que membre de la société civile.

Conclusion

La place du patient usager du système de santé, acteur central de la démocratie en santé, a beaucoup évolué à la faveur des progrès médico-techniques, de l'organisation de l'offre de soins et des ajustements

réglementaires. Les patients acquièrent une plus forte autonomie, même si les réalités montrent que l'offre de soins reste souvent plus centrée sur ses structures que véritablement sur les besoins des patients et de leurs aidants. Un des enjeux est de mieux organiser l'offre de santé à partir de besoins et des facteurs de risque identifiés des populations et non des structures de soins, en s'appuyant sur des projets de territoire de santé qui intègrent les patients et non uniquement les professionnels du secteur sanitaire et médico-social tel que décrit dans les CPTS. Il s'agit de repenser le système de santé, en transformant le faire « pour » en faire « avec » le patient, en sa qualité de personne concernée. ■

✳ Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêt en rapport avec cet article.

Mots-clés :

Libération, Système de santé, Patients, Usagers du système de santé, Démocratie en santé, Engagement, HAS

Keywords:

Libération, Health system, Patients, Health system users, Health democracy, Patient and public, Involvement, Haute autorité de santé



Bibliographie

1. Ordonnance n°45-2250 du 4 octobre 1945 portant organisation de la Sécurité sociale.
2. Merle R et al. - 2021 - Rôles des patients dans le système de santé, la formation et la recherche en santé : une perspective française. R Epid Santé Publ 2021 ; Epub ahead of print.
3. Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
4. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.
5. Ordonnance n°96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée.
6. Loi n°2002-1577 du 30 décembre 2002 relative à la responsabilité civile médicale.
7. Loi n°2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé.
8. Ocloo J, Matthews R. From tokenism to empowerment: progressing patient and public involvement in healthcare improvement. BMJ Qual Saf 2016 ; 25 : 626-32.
9. Haute autorité de santé. Éducation thérapeutique du patient (ETP) : évaluation de l'efficacité et de l'efficacité dans les maladies chroniques. Guide méthodologique, 29 novembre 2018.
10. Haute autorité de santé. Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire. Outil d'amélioration des pratiques professionnelles, 22 septembre 2020.

LÉGISLATION

Fin des métiers interdits aux personnes atteintes de maladies chroniques

Le 27 mai 2021, le Sénat a adopté à l'unanimité, et avec le soutien du Gouvernement, une proposition de loi relative aux restrictions d'accès à certaines professions en raison de l'état de santé pour mettre fin aux métiers interdits par principe aux personnes notamment atteintes de maladies chroniques. L'adoption de cette proposition de loi était inlassablement attendue en particulier par les patients. En 2021, alors même que les traitements dans la prise en charge du diabète ont considérablement évolué, il est encore impossible d'accéder à des métiers tels que policier, aiguilleur de train, pompier ou encore marin. Ces réglementations obsolètes étaient ainsi contestées notamment par la Fédération française des diabétiques (FFD) depuis près de 20 ans. Cette proposition de loi avait été adoptée à l'unanimité à l'Assemblée nationale le

31 janvier 2020. Son article 1 prévoit la constitution, pour une durée de 3 ans, d'un comité interministériel censé recenser et évaluer la pertinence des textes prévoyant les restrictions d'accès à certains métiers. L'article 2, cœur de la proposition, prévoit de mieux encadrer les restrictions éventuellement admises en rappelant le principe de proportionnalité. Les conditions de santé particulières seront ainsi analysées au regard de la fonction précise exercée par la personne. Le Sénat ayant procédé à des modifications, le texte doit à nouveau être examiné par l'Assemblée nationale. La FFD sollicite donc d'ores et déjà Agnès Firmin Le Bodo, auteure de la proposition de loi, pour étudier avec elle les modalités de son nouvel examen. ●

> MC d'après le communiqué de la FFD du 28 mai 2021.

PATIENTS

Lancement de Slow diabète 5 sens

La FFD propose tout au long de l'été un nouveau programme sensoriel : le « Slow diabète 5 sens », avec, comme nouveauté, un rythme très slow. Fini les 21 jours des éditions précédentes, place à deux mois de programme. Du 2 juillet au 3 septembre, les personnes atteintes de diabète pourront profiter d'activités ludiques et de conseils avisés. Il s'agit pour eux d'explorer, d'expérimenter des outils, astuces, techniques pour vivre le diabète autrement. Le Slow Diabète s'inscrit dans le mouvement international Slow life, qui prône l'adoption d'un état d'esprit plus tranquille, plus présent à l'instant. Au lieu de faire tout plus vite, faire tout à la bonne vitesse pour soi : quelques fois vite, quelques fois lentement, quelques fois un peu des deux. C'est aussi une communauté soudée, aidante et bienveillante qui partage ses expériences

et s'épaulent. Depuis 2020, ce sont déjà plus de 8 000 personnes qui ont rejoint le mouvement et ont suivi les trois précédents programmes. C'est, à chaque édition, un programme 100 % en ligne, gratuit, pendant lequel, les patients pourront participer à des activités ou lire des contenus. Sophrologues, psychologues, professeurs de yoga, de Pilates ou de danse, diététiciens-nutritionnistes proposent ces activités pour apprendre à se réapproprier soi-même, à prendre le temps, à savourer l'instant présent : être pleinement à soi. Ainsi, chaque vendredi, le participant recevra dans sa boîte mail une capsule contenant diverses propositions d'activités avec tout au long du programme des contenus ludiques, atypiques, et de nouvelles approches en lien avec les cinq sens ! ●

> MC d'après le communiqué de FFD du 23 juin 2021.