



HAL
open science

Bilan de la loi du 4 mars 2002 par la Conférence nationale de santé

Emmanuel Rusch

► **To cite this version:**

Emmanuel Rusch. Bilan de la loi du 4 mars 2002 par la Conférence nationale de santé. Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie, 2022, 34. hal-04001788

HAL Id: hal-04001788

<https://hal.science/hal-04001788>

Submitted on 23 Feb 2023

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

La loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades 20 ans après

Emmanuel Rusch

Président de la Conférence nationale de santé

Bilan de la loi du 4 mars 2002 par la Conférence nationale de santé

La Conférence Nationale de Santé (CNS) a été créée en 1996, et modifiée par la loi du 4 mars 2002. C'est une instance multilatérale, où il y a une large représentation de la société civile organisée en matière de santé, une sorte de parlement de la santé. Les principales préoccupations portent sur la question du respect des droits des usagers du système de santé, l'accompagnement des professionnels, et la participation du public dans la co-construction des politiques de santé.

M. Rush représente au sein de la CNS la conférence régionale de santé de l'autonomie de sa région Centre-Val de Loire. Il s'agit de la région qui a la densité de soignants la plus faible de France. Il précise ainsi que cela peut teinter ses propos.

La loi du 4 mars 2002 a apporté des avancées essentielles dans le champ de la démocratie en santé. Elle permet à la personne concernée d'être actrice de son parcours de santé, et de renforcer la qualité de son accompagnement.

Dans cette loi, un chapitre consacré aux droits et responsabilités des usagers pose les conditions d'une relation partenariale entre soignant et soigné. Il y a un chapitre sur la participation des usagers au fonctionnement du système de santé, avec l'identification des associations qui vont représenter les usagers de santé dans les instances. Puis un chapitre sur l'orientation de la politique de santé, qui redéfinit les missions de la CNS : analyse des données relatives à la santé, rapport annuel sur le respect des droits des usagers, organisation des débats publics des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale.

Au cours de ces 20 dernières années, sur ces bases posées, des évolutions sont venues conforter cette dynamique de la démocratie en santé. Mais la crise sanitaire est venue brutalement nous rappeler la fragilité des droits et dispositifs existants, et la nécessité d'un engagement à renouveler en leur faveur. M. Rush a été élu le 12 février 2020 président de la CNS, mais il n'est pas sûr qu'il avait tout anticipé, à la fois la crise sanitaire et les conséquences sur les travaux à mener.

A) L'effectivité des droits

Inscrite dans les textes réglementaires et/ou législatifs, l'effectivité des droits est un enjeu essentiel : à titre individuel (impact sur l'individu lui-même) et à titre collectif (car la non effectivité pose la question de la confiance de la population dans notre système de santé, et suscite un fort sentiment d'injustice sociale).

1) L'expression de la satisfaction des plaintes et réclamations

L'utilisateur du système de santé doit pouvoir exprimer son appréciation à titre positif ou négatif, c'est un droit. Ces observations se font à partir de son expérience. L'analyse de ces satisfactions et réclamations sont pour le CNS un enjeu essentiel, car c'est la parole des usagers sur l'exercice et le respect des droits individuels. Il y a aussi un enjeu pour améliorer la qualité des services, ou que ce soit pour assurer une régulation et un contrôle des établissements ou des organisations concernées.

2) La représentation des usagers (RDU), le statut des représentants des usagers

Le statut des représentants des usagers doit être renforcé de façon rapide. Le CNS suit les travaux de France Association Santé sur cette question et sur l'expression de l'expertise patient, qui semblent complémentaires.

Ce renforcement du statut des RDU revient de façon régulière chaque année. Les leviers d'actions sont multiples : l'indemnisation de la RDU, la possibilité de développer des dispositifs de type congé d'engagement, les questions qui permettent d'améliorer les conditions d'exercice du mandat de ces RDU, la formation des RDU...

B) La convergence des droits des usagers tout au long du parcours de santé

Il s'agit de l'approche convergente des droits des usagers du système de santé sur l'ensemble du parcours. L'utilisateur doit pouvoir exercer ces droits tout au long de son parcours. Or, aujourd'hui les dispositifs restent marqués par des cloisonnements entre le sanitaire (dans le sens établissement de santé), et le médicosocial, les soins de ville, les soins à domicile. Il y a un dispositif différent dans chaque secteur. Cela traduit une complexité pour les usagers.

M. Rush est arrivé au CNS en 2011. Et en 2011, le premier rapport s'intitulait « pour une approche convergente des usagers du parcours de santé ».

Cette question de l'approche convergente des droits des usagers du système va avoir une acuité supplémentaire avec le virage numérique notamment, ce qui va interroger les droits.

C) La participation de la société civile organisée et du public dans le cadre des politiques de santé

1) Les instances de démocratie en santé

Les instances de démocratie en santé sont en difficulté durant cette crise sanitaire, il y a urgence à renforcer leur autonomie, leur capacité de se saisir et d'intervenir, et cela pose donc des questions de moyens de fonctionnement.

Il y a lieu de rendre de manière systématique, dans nos pratiques sociétales, le recours à ces instances de démocratie en santé par les autorités publiques. Quand on parle des instances de démocratie, on part des conseils territoriaux de santé, pour aller vers les conférences régionales de santé et de l'autonomie, puis vers la conférence nationale de santé. Ce n'est pas le monopole de la démocratie en santé, c'est un élément de la dynamique de la démocratie en santé à travers ces instances.

2) Le public

L'Organisation Mondiale de la Santé recommande que la participation en santé comprenne des enceintes où la société civile est représentée, avec une consultation directe de la population (en particulier les plus vulnérables).

Pour favoriser cette participation en santé, différents outils ou démarches sont possibles. Le débat public d'une part, qui est un sujet majeur ; et la question de la littératie en santé de la population. Bien que la représentation des usagers ait progressé, la participation des habitants pour les conditions de leur propre santé constitue un enjeu de la démocratie en santé.

La démocratie représentative (avec les instances de la société civile organisée) et la démocratie participative ou délibérative (par le recours au public considéré comme profane) sont censées se féconder mutuellement. Encore faut-il respecter les critères qui en garantissent la qualité délibérative pour préserver la confiance nécessaire à tout exercice démocratique.

Emmanuel Rusch