
L'USAGER **DANS LE système** **DE santé**

**Connaître, impliquer
et représenter**

Préface de Delphine Espagno-Abadie et Olivier Bachelard

Postface de Gérard Raymond

Philippe Marin

L'USAGER **DANS LE système** **DE santé**

Connaître, impliquer et représenter

Philippe Marin

Préface de Delphine Espagno-Abadie et Olivier Bachelard

Postface de Gérard Raymond

2026

PRESSES DE L'ÉCOLE DES HAUTES ÉTUDES EN SANTÉ PUBLIQUE

Références

Santé

Social

Série de manuels de fond dans le domaine du droit, ou plus largement des politiques sociales et de santé, à destination d'un public étudiant désireux d'accéder à toutes les connaissances ou références relatives à ce sujet.

Mise à jour : 31 décembre 2025.

LE PHOTOCOPIAGE MET EN DANGER L'ÉQUILIBRE ÉCONOMIQUE DES CIRCUITS DU LIVRE.
Toute reproduction, même partielle, à usage collectif de cet ouvrage est strictement interdite sans autorisation de l'éditeur (loi du 11 mars 1957, Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992).

Ce livre ne peut être reproduit ni utilisé à des fins d'entraînement de systèmes d'intelligence artificielle. La fouille de textes et de données est interdite conformément à l'article 4(3) de la Directive (UE) 2019/790.

© 2026, Presses de l'EHESP – 2, avenue Gaston-Berger – CS 41119 – 35011 Rennes.

ISBN : 978-2-8109-1234-6

ISSN : 2428-0550

www.presses.ehesp.fr

Préface

Le système de santé français est d'une complexité incroyable et il connaît sans cesse des évolutions : réglementaires (droits spécifiques, information du patient, consentement aux soins...), économiques (financement de la protection sociale, équilibre des comptes de l'assurance maladie...), numériques (intelligence artificielle, données cliniques à grande échelle, imagerie médicale, modélisation...), scientifiques (nouvelles molécules, nouveaux vaccins...), technologiques (biomécanique, ophtalmologie, oncologie...).

L'utilisateur peut occuper aujourd'hui une place plus importante que par le passé dans le système de santé français, à condition qu'il le maîtrise *a minima*.

Comme l'écrit Dominique Genelot en 2014 dans *Responsabilité éthique dans l'action*, nos représentations sont construites principalement sur la base de trois principales composantes :

1. Notre degré de connaissance de ce que nous voulons appréhender. L'ouvrage écrit par Philippe Marin apportera aux lecteurs cette connaissance en profondeur du système de santé français.

2. Le contexte dans lequel nous agissons, qu'il soit social, politique économique, culturel français. En vivant depuis longtemps dans un environnement donné, on n'en perçoit plus les spécificités. Ainsi à titre d'exemple, nos concitoyens habitués depuis 1945 à la logique de solidarité de la Sécurité sociale, tombent parfois de haut lorsqu'ils ont un problème de santé dans un pays fonctionnant sur une logique assurantielle : on leur demandera leur moyen de paiement et leur solvabilité avant de les ausculter ou de les prendre en charge.

3. Notre intention. Est-ce que j'adopte une posture d'utilisateur dans le système de santé ou est-ce que je me positionne comme un client qui choisit son prestataire et exige une qualité de service à la hauteur de ce que je pense mériter ! Cette posture de consommateur peut aller jusqu'à la contestation des soins, voire jusqu'à une judiciarisation de la relation.

L'ouvrage de Philippe Marin apporte une connaissance solide de nature à réduire les biais cognitifs des lecteurs qui peuvent raisonner davantage en contributables trouvant la charge financière trop lourde que comme usagers éclairés maîtrisant mieux le système de santé français dans toute sa richesse, sa qualité et son efficience.

Lorsque l'environnement est stable, les repères sont bien identifiés mais dans un monde en transformation profonde, rapide, comme connaît notre

système de santé, il est indispensable de se poser afin de réfléchir avec l'aide précieuse du regard de l'expert qui nous éclaire pour mieux appréhender cette complexité de manière analytique et systémique.

En effet, le système de santé français traverse depuis plusieurs années des transformations profondes, à la fois structurelles, sociales et culturelles. Vieillesse de la population, progression des maladies chroniques, tensions persistantes sur l'accès aux soins, crises sanitaires récentes, développement du numérique, recombinaison de l'hôpital et du secteur médico-social : autant de dynamiques qui interrogent l'organisation même de notre modèle de santé et de solidarité.

Dans ce contexte de mutation, une évolution s'impose progressivement comme un fil conducteur, celle de la place de l'utilisateur du système de santé. Si le service public de la santé, spécifiquement le service public hospitalier, comme l'ensemble des services publics dédiés à la mise en œuvre des politiques sociales et sanitaires, existe pour et par l'utilisateur, la place qui lui est consacrée dans la détermination des politiques comme dans leur mise en œuvre ressort clairement renforcée depuis l'adoption de plusieurs textes consacrant, pour certains, la notion de démocratie en santé.

Pourtant, longtemps cantonné au rôle de bénéficiaire, parfois réduit à une figure passive dans un système largement structuré par les institutions et les professionnels, l'utilisateur, depuis quelques années, est devenu un acteur à part entière. Sujet de droits fondamentaux, porteur d'une expérience singulière du soin, mais aussi d'une capacité d'engagement collectif, l'utilisateur participe aujourd'hui à la transformation du système de santé. Cette évolution traduit une exigence nouvelle : celle d'un système plus transparent, plus participatif, plus attentif à la parole des citoyens et à la qualité des parcours mais aussi plus efficace tant d'un point de vue du soin que sur l'aspect économique. Cet ouvrage est consacré à l'analyse de l'ensemble de ces transformations du système de santé et du rôle que joue ou que pourrait jouer l'utilisateur.

L'utilisateur dans le système de santé : connaître, impliquer et représenter propose une analyse riche, structurée, détaillée et particulièrement éclairante des multiples dimensions de cette place nouvelle accordée aux utilisateurs. En remplaçant l'utilisateur au cœur du système, ce livre offre une lecture approfondie des fondements institutionnels et juridiques qui encadrent aujourd'hui la santé publique en France, tout en mettant en perspective les évolutions contemporaines de la gouvernance sanitaire.

L'ouvrage aborde avec clarté l'émergence de la démocratie sanitaire, la structuration progressive des instances de représentation des utilisateurs, ainsi que le rôle croissant des associations et des dispositifs de médiation. Il montre combien la participation citoyenne s'est institutionnalisée, tout en soulignant les enjeux qui demeurent pour garantir une implication réelle et effective des personnes concernées.

Une place importante est également accordée aux droits des patients et des utilisateurs : droit à l'information, consentement, secret professionnel, respect de la vie privée, lutte contre la douleur, soins palliatifs, accompagnement des proches aidants. Ces thématiques, essentielles dans la relation de soin, rappellent

que la reconnaissance de l'utilisateur ne relève pas seulement d'une organisation administrative, mais d'une exigence éthique et humaine et suppose la consécration d'un lien de confiance entre les personnels de soin et les patients ou leurs proches.

Au-delà de cette dimension, le livre inscrit pleinement la question de l'utilisateur dans les grandes recompositions actuelles du système de santé : virage ambulatoire, logique de parcours, démarches qualité, certification des établissements et des professionnels, prise en charge des risques, gestion des crises sanitaires. Il met en lumière le rôle des autorités sanitaires, des agences nationales et régionales, ainsi que les enjeux économiques et financiers qui conditionnent la soutenabilité du modèle.

Par son ampleur, sa cohérence et sa capacité à articuler les approches institutionnelles, organisationnelles et humaines, cet ouvrage constitue un outil précieux. Il s'adresse aussi bien aux professionnels de santé, aux cadres hospitaliers, aux acteurs du médico-social, qu'aux étudiants, chercheurs, décideurs publics et représentants des usagers. Tous y trouveront des repères solides pour comprendre les enjeux contemporains d'un système en pleine mutation. L'expérience de Philippe Marin transparaît dans cette somme sur le système de santé vu depuis l'utilisateur. Soucieux de répondre à l'ensemble des questions, parfois délicates, que soulève le tournant vécu ces dernières décennies par le service public hospitalier, l'auteur parvient à un objectif essentiel : celui de donner une lecture et une analyse exhaustive du système de santé et d'offrir ainsi des clés de compréhension du service public de santé jugé parfois, comme de nombreux services publics, opaque dans son fonctionnement.

À l'heure où la confiance, la participation et l'engagement deviennent des conditions indispensables à l'avenir de notre système de santé, ce livre rappelle avec force que l'utilisateur n'en est pas seulement le destinataire, mais l'un des piliers. Il invite ainsi à penser et à construire une santé plus démocratique, plus équitable, plus attentive aux besoins réels des personnes, et résolument tournée vers l'avenir.

*Olivier Bachelard, professeur à l'EM Lyon Business School.
Delphine Espagno-Abadie, maître de conférences Droit public, membre
du Laboratoire méditerranéen de droit public, Sciences Po Toulouse.*

Présentation de l'auteur

Philippe Marin est professeur honoraire de l'École des hautes études en santé publique (EHESP) et directeur d'hôpital honoraire. Après des études à la faculté de droit de Bordeaux à l'issue desquelles il obtient un doctorat en droit et à Sciences Po Bordeaux dont il est diplômé, il devient directeur d'hôpital. Il suit la formation à l'École nationale de la santé publique (devenue l'EHESP, filière «Directeur d'hôpital») de 1981 à 1983. Après trente ans d'exercice professionnel, il est détaché sur un emploi d'enseignant-chercheur à l'EHESP en droit de la santé et en santé publique. Il a, par ailleurs, exercé les fonctions de délégué à la protection des données et de déontologue de cet établissement.

Il est membre du conseil scientifique de la collection «Profession cadre service public» publiée aux Presses universitaires Blaise-Pascal de Clermont-Ferrand et auteur de plusieurs articles et ouvrages.

Introduction générale

Se questionner sur la présence et le positionnement de l'utilisateur en santé amène à s'intéresser au fondement même du système de santé de notre pays. Comme nous le verrons, les usagers du système de santé ont vu leur place connaître des changements importants, à la faveur d'une série de réformes introduites à la fin des années 1990. Cela ne signifie pas pour autant que l'utilisateur, qui était souvent considéré comme « le malade », n'était pas acteur antérieurement de sa prise en charge, mais ses droits individuels se sont autonomisés de l'emprise des professionnels de santé. Par ailleurs, la place de l'utilisateur au sein du système de santé sur le plan institutionnel a été, et se trouve encore, considérablement approfondie et renforcée.

C'est ce que nous allons présenter dans cet ouvrage afin de permettre aux usagers, à leurs familles, à leurs proches et leurs alliés, mais aussi aux citoyens, d'appréhender le système de santé qui peut apparaître complexe, voire difficilement compréhensible. Il convient, bien entendu, d'intégrer dans cette démarche l'ensemble des professionnels de santé qui œuvrent au quotidien pour assurer leur prise en charge ainsi que les futurs professionnels étudiants ou élèves qui trouveront dans cet ouvrage des clés de compréhension du système de santé. La démarche poursuivie est de « mieux comprendre pour mieux agir ».

Cet ouvrage vise à permettre aux différentes parties prenantes de connaître et de s'approprier l'ensemble des dispositions relatives à la place des usagers dans le système de santé, dans une perspective juridique, philosophique, sociologique et économique, pour mieux les faire vivre. Impliquer les usagers aujourd'hui en tant qu'acteurs de leur propre santé doit aussi leur permettre de peser sur les choix faits en matière de système de santé. Enfin, il est capital de renforcer la représentation des usagers en garantissant la légitimité de leurs représentants, de leurs proches aidants et de leurs ayants droit ; connaître pour impliquer et s'impliquer, dans le but de mieux représenter.

Les fondements du système de santé en France

L'utilisateur est, selon *Le Larousse*, « la personne qui utilise un service » ou « le détenteur de droits » tel que le prévoit la jurisprudence. Il a des droits mais aussi des obligations.

Le terme de « malade », qui a été élargi à celui d'« usager » par extension de langage, est souvent confondu avec celui de « patient », de « client », de « résident », voire de « citoyen ». La caractéristique commune qui unifie ces différentes dénominations est celle du recours et donc de la création d'une relation avec le système de santé. La réponse aux besoins de santé de l'utilisateur est devenue, au fil des réformes successives intervenues depuis la fin des années 1990, le pivot du système de santé dont l'organisation, le fonctionnement et les modes d'intervention ont été maintes fois réorientés ou remaniés.

Nous retiendrons dans le présent ouvrage la définition extensive de l'utilisateur, proposée par la Haute Autorité de santé¹ (HAS) en 2022. Les utilisateurs du système sanitaire, social et médico-social, sont les :

- « personnes nécessitant l'intervention de professionnels de santé (par exemple : personnes consultant ou nécessitant des soins pour une maladie aiguë ou chronique, pour les conséquences d'un accident, pour une grossesse, un suivi médical de prévention, une vaccination, etc.) ;
- personnes accompagnées par un service ou établissement social ou médico-social (par exemple : personnes accompagnées du fait d'une situation de handicap ou de précarité sociale, personnes accueillies dans un établissement pour personnes âgées, enfant relevant de mesures de protection de l'enfance) ;
- leurs proches et leurs représentants légaux ;
- les représentants des utilisateurs, représentants mandatés par le ministère chargé de la santé ou une agence régionale de santé, dans les instances hospitalières ou de santé publique et représentants élus des personnes accompagnées dans les services et établissements sociaux et médico-sociaux ;
- les membres d'associations d'utilisateurs, agréées ou non agréées, de collectifs ou d'autres groupes d'utilisateurs ».

La HAS précise par ailleurs que « toutes ces personnes, dès lors qu'elles sont concernées par la thématique d'un projet de la HAS, ont légitimité à participer à celui-ci » (voir 1.4).

La notion d'« usager du système de santé » fait l'objet de discussions et n'est pas partagée unanimement. Ainsi, le Conseil supérieur du travail social, dans un rapport de 2015, « Refonder le rapport aux personnes : Merci de ne plus nous appeler utilisateurs », avait proposé de substituer dans le champ social et médico-social, le terme de « personne » à celui d'« usager ». « La reconnaissance formelle des droits de l'utilisateur dans les lois et les discours n'entraîne pas toujours un changement de pratiques. D'autre part, le danger est de ne voir que l'individu et de réduire sa problématique à un problème uniquement personnel. Dans ce cas, le risque est de “psychologiser” ou de médicaliser des problèmes sociaux². »

Nous relèverons enfin que la loi du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, dite loi « ASV » a modifié la rédaction

1. HAS, « Coopération entre la HAS et les utilisateurs. Modalités de participation des utilisateurs du système sanitaire, social et médico-social et de leurs associations aux travaux de la HAS », Guide, 10 novembre 2022.

2. Direction générale de la cohésion sociale (DGS), Jaeger M. *et al.*, « Refonder le rapport aux personnes : Merci de ne plus nous appeler utilisateurs », Rapport du Conseil supérieur du travail social, 2015.

de l'article L.311-3 du CASF en procédant au remplacement du terme « prise en charge » par les mots : « accueillie et accompagnée ». Cette modification pourrait paraître anecdotique. Il n'en est rien car elle marque la réorientation du système de santé qui vise non pas à développer des prises en charge mais à répondre aux besoins des personnes accueillies et accompagnées³.

La définition de la HAS en 2022 nous paraît toutefois suffisamment large et intégrative pour couvrir la reconnaissance et l'accès individuel aux droits des personnes prises en charge, et identifier formellement l'intégration et la contribution des usagers et de leurs représentants aux politiques institutionnelles de santé publique.

Les principes fondateurs du système de santé permettent de repérer la place des différentes parties prenantes relevant de son organisation. La première catégorie d'acteurs de l'écosystème qui s'est naturellement imposée par leurs fonctions, est constituée par les professionnels de santé. L'usager est bien évidemment au centre du système de santé et les réformes successives ont contribué à consacrer ses droits individuels et à renforcer sa place dans le pilotage systémique de ce dernier ; ces évolutions renforcées à la fin des années 1990 ne sont pas complètement abouties aujourd'hui. Elles ont aussi contribué à modifier, voire bouleverser, l'équilibre des rapports entre les différentes parties prenantes.

L'analyse de la construction et de la structuration historique du système de santé, passant d'une conception individuelle des questions de santé à une réponse élargie à la « santé globale » au sens de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), permet d'éclairer ces évolutions.

Si le positionnement conforté de l'usager au fil des réformes a permis de recentrer le système de santé, on a assisté concomitamment à un repositionnement de l'État et des différents « opérateurs » dans l'organisation et le pilotage du système de santé.

Les réformes successives, à partir de la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et aux territoires (dite loi « HPST »)⁴, ont élargi la conception du service public, réduit jusqu'alors à sa composante hospitalière, en tentant de définir et de promouvoir un « service public de santé » qui reste en cours de constitution.

La transformation des modes de prise en charge des usagers dans un système de santé basé sur la construction de parcours de santé « intégrés » vise à répondre aux besoins globaux de l'usager.

3. Loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie, art. 11 : « 2° L'article L.311-3 [du CASF] est ainsi modifié : a) Le premier alinéa est ainsi modifié : – à la première phrase, les mots : « prise en charge » sont remplacés par les mots : « accueillie et accompagnée » ; – au début de la seconde phrase, les mots : « Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur » sont supprimés ; ».

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

La conception élargie du système de santé

L'OMS définit, dans sa Charte constitutive de 1946, la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité⁵ ». La santé est ainsi prise en compte dans sa dimension intégrative, elle est associée à la notion plus générale de bien-être et a pour fondement l'action, la promotion de la santé et la prévention à tous les âges de la vie et dans toutes les composantes de la société.

La santé individuelle se définit par l'absence de maladie ou d'infirmité mais aussi par l'absence de facteurs de risques. Elle est l'objet de la science médicale à travers les diagnostics et les soins réalisés, la recherche médicale. Il ne faut pas omettre de signaler que la politique de santé publique s'appuie largement sur les études d'épidémiologie et de biostatistiques qui contribuent à la définition de l'origine des affections dans le but de permettre leur prévention et leur guérison⁶. La santé communautaire fait partie intégrante de la santé publique, en constituant un ensemble d'actions visant à assurer la promotion de la santé et la prévention. Sa spécificité est fondée sur une approche populationnelle à la différence de la santé individuelle. Il s'agit ainsi de promouvoir et mettre en œuvre une vision globale et de proximité de la santé.

Ces quelques définitions permettent d'établir trois constats en ce qui concerne la politique de santé :

1. la santé est liée à un ensemble de facteurs démographiques, géographiques, sociaux, économiques, écologiques et environnementaux... qui ne concernent pas qu'un individu mais une population ou une communauté dans son ensemble. On trouve ici le terme de « déterminants de la santé » ;
2. la médecine, le système de soins et les politiques publiques ne privilégient pas toujours une approche globale de la santé ;
3. les comportements individuels sont difficiles à faire changer. L'implication des personnes est fondamentale pour parvenir à un changement ; il ne s'agit pas de « faire pour » les gens, mais « avec » eux⁷.

Le concept de santé globale

Selon l'OMS, les déterminants sociaux de la santé sont « les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie⁸ ». Ces

5. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la santé, New York, 19-22 juin 1946 ; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 États (Actes officiels de l'OMS, n° 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.

6. Raimondeau J. *et al.*, *Manuel de santé publique*, Presses de l'EHESP, coll. « Références Santé Social », 2^e éd., 2022.

7. Brunet-Jailly J., « Quelques évidences sur l'évolution du système de santé », *Revue économique*, 1976, vol. 27, n° 3, p. 343-401.

8. OMS, « Déterminants sociaux de la santé », Rapport du Directeur général, 6 janvier, 2021.

déterminants ont donc vocation à évoluer au gré du développement des populations et peuvent ainsi, relever de la sphère médicale, pédagogique, éducative et familiale. La discipline de la santé publique relève à cet effet d'une approche pluridisciplinaire en ce qui concerne les références académiques utilisées (voir *supra*).

En France, le système de santé a été conçu et très longtemps fondé comme un système de soins centré sur un modèle médical et curatif de la prise en charge. On notera ainsi que la sécurité sociale gère des « risques » qui, par nature, doivent être réalisés, pour pouvoir être couverts. Les dernières lois en matière de santé publique de 2004, 2009 et 2016 ont donné une nouvelle place à la promotion de la santé et la prévention, en renforçant les outils opérationnels permettant de faciliter leur développement⁹. Cependant, l'évolution est lente car elle suppose un véritable « renversement du système de santé » dont l'origine remonte à la constitution d'une démocratie sanitaire intégrant l'utilisateur comme une composante à part entière du système de santé (voir 1.2).

L'article L.1417-1 du Code de la santé publique (CSP) créé par la loi du 4 mars 2002 définit législativement la politique de prévention, en précisant qu'elle « a pour but d'améliorer l'état de santé de la population en évitant l'apparition, le développement ou l'aggravation des maladies ou accidents et en favorisant les comportements individuels et collectifs pouvant contribuer à réduire le risque de maladie et d'accident. À travers la promotion de la santé, cette politique donne à chacun les moyens de protéger et d'améliorer sa propre santé¹⁰ ».

Selon la définition de l'OMS¹¹, la politique de prévention vise à :

1. réduire les risques éventuels pour la santé liés aux multiples facteurs susceptibles de l'altérer, comme l'environnement, le travail, les transports, l'alimentation ou la consommation de produits et de services ;
2. améliorer les conditions de vie et à réduire les inégalités sociales et territoriales de santé ;
3. entreprendre des actions de prophylaxie et d'identification des facteurs de risque ainsi que des programmes de vaccination et de dépistage des maladies ;
4. promouvoir le recours à des examens biomédicaux et des traitements préventifs ;
5. développer des actions d'information et d'éducation pour la santé ;
6. développer également des actions d'éducation thérapeutique.

Cette définition renforce le caractère intégratif de la politique de santé publique, qui ne peut plus être réduite au seul modèle curatif de la prise en charge des maladies.

La loi du 4 mars 2002 a créé dans ces perspectives un établissement public de l'État, l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) qui avait pour mission d'informer les populations sur la prévention des risques et

9. Marin P. (dir), Ménival S., Lombrail P., Vallet B., Guibert P. *et al.*, « La prévention au cœur de la santé publique », *Cahiers de la fonction publique*, mai 2017, n° 376, p. 10-31.

10. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. 79.

11. OMS, « Déterminants sociaux de la santé », Rapport du Directeur général, 6 janvier 2021.

crises sanitaires, en lien étroit avec les autres organismes d'État impliqués. En 2016, la nouvelle Agence nationale de santé publique dénommée « Santé publique France » (SPF) a repris les missions de l'INPES. Cette agence constituée sous la forme d'un établissement public administratif sous tutelle du ministère chargé de la santé, est issue du regroupement de quatre organismes :

- l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- l'Institut de veille sanitaire (INVS) chargé de la surveillance de l'état de santé des Français ;
- l'Établissement de préparation et de réponse aux urgences sanitaires (EPRUS) chargé de la mise en place des formations nécessaires et de l'organisation appropriée pour maintenir en permanence la capacité opérationnelle de la réserve sanitaire ;
- le groupement d'intérêt public « Addiction, drogue, alcool info service » (ADALIS) qui assurait quatre missions dans un objectif global de prévention en matière d'addictions : l'information, le conseil, le soutien et l'orientation.

Santé publique France est un centre de référence en santé publique, une agence d'expertise scientifique, fondée sur le continuum entre la connaissance et l'intervention.

La santé est devenue une fonction « quasi-régalienne » de l'État

« Régalien » provient du latin *regalis* qui signifie « royal », « du roi », venant de « *rex, regis*, roi ». Par extension, l'adjectif régalien désigne ce qui est attaché à la souveraineté et du ressort exclusif de l'État. Il est le plus souvent utilisé dans les locutions « droits régaliens », « fonctions régaliennes », « pouvoirs régaliens » qui ont un sens très proche.

L'État intervient directement dans l'organisation, le pilotage et le financement de l'offre sanitaire et médico-sociale. À ce titre, les ministères chargés de la santé, de l'action et des comptes publics, de la solidarité, des affaires sociales et du travail, assument un large éventail de responsabilités, que l'on peut regrouper en trois familles de fonctions :

- *le pilotage et la mise en œuvre des politiques de santé publique, de veille et de sécurité sanitaire* afin de préserver et d'améliorer l'état de santé de la population. Il s'agit de développer la prévention des maladies chroniques, la lutte contre les risques infectieux et environnementaux (voir 3.3), et de prévenir et traiter les menaces et les risques sanitaires (voir 3.2). Pour y parvenir, les ministères s'appuient sur les agences sanitaires (Santé publique France, par exemple) (voir 6.2) ;
- *la régulation de l'ensemble des établissements de soins et d'accompagnement et la formation des professionnels de santé* (voir 8.1.4 et 9.1). L'État veille à une bonne répartition des structures sanitaires, médico-sociales et ambulatoires sur le territoire national ;
- *l'allocation des ressources nécessaires aux établissements de santé, aux établissements sociaux et médico-sociaux*, par la fixation des tarifs de prestation et la maîtrise des coûts en santé (voir 7.3). Il assure également depuis l'origine, la tutelle des organismes d'assurance maladie (voir 6.5). Chaque année, le Parlement vote la loi de financement de la sécurité sociale : elle définit l'objectif

national de dépenses d'assurance maladie (ONDAM) qui intègre les soins de ville, hospitaliers et médico-sociaux (voir 7.3.4).

La structure ministérielle actuelle repose sur un ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées¹², comprenant un ministre et un ministre délégué (voir 6.1). La création d'agences en santé est un phénomène général constaté dans l'organisation de l'administration publique, issue du « *New Public Management* »¹³. La création d'agences au niveau national ou territorial répond à de nouveaux besoins de l'administration publique visant à tenter de remédier aux cloisonnements institutionnels liés notamment à l'organisation « classique » de l'État par département ministériel, et aux ruptures d'informations qui en découlent¹⁴. Les agences ont été créées dans le secteur de la santé dans le but de développer également l'expertise scientifique, essentielle dans la prise de décision dans ces domaines d'activité (voir 6.2).

La santé relève du « politique » et des départements ministériels

La constitution des départements ministériels, acte politique par essence, repose sur une structure qui peut varier selon la composition des gouvernements. Il est possible de repérer quatre caractéristiques permettant de qualifier de façon homogène ou hétérogène la constitution des départements ministériels prenant en charge les questions de « santé » au sens large.

Les activités de santé font l'objet de la constitution quasi systématique d'un ministère dédié, soit de plein exercice, soit sous la forme d'un ministère délégué ou d'un secrétariat d'État. De plus, traditionnellement et depuis plusieurs décennies, les activités sanitaires, sociales et médico-sociales étaient regroupées sous l'égide d'un grand ministère chargé des affaires sociales. On assiste, depuis 2017, à une scission entre les activités de santé et les activités relevant des affaires sociales de l'autonomie et du handicap. Parfois le ministère de la santé est associé aux activités portant sur le travail et les affaires sociales, voire les sports.

La mise en place d'un Secrétariat général des ministères des affaires sociales (SGMAS)¹⁵ depuis 2013, permet d'assurer la coordination et la mise en cohérence des différents départements ministériels constitués depuis les années 1980, à l'exception de certains changements de terminologie¹⁶.

12. Décret n° 2025-1017 du 29 octobre 2025 relatif aux attributions du ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées; Décret n° 2025-1122 du 21 novembre 2025 relatif aux attributions de la ministre déléguée auprès de la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées, chargée de l'autonomie et des personnes handicapées.

13. Conseil d'État (CE), « Les agences : une nouvelle gestion publique ? », CE Publications & Colloques, 11 septembre 2012.

14. Inspection générale des finances (IGF), « L'État et ses agences », Rapport n° 2011-M 044-01, mars 2012.

15. Décret n° 2013-727 du 12 août 2013 portant création, organisation et attributions d'un secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

16. Le décret n° 2010-271 du 15 mars 2010 portant organisation de la direction générale de l'offre de soins, la direction de l'hospitalisation et de l'offre de soins (DHOS) disparaît et devient la direction générale de l'offre de soins (DGOS).

Enfin, l'organisation de la tutelle de la sécurité sociale dépend du ministère chargé de la santé ou des affaires sociales de façon quasi invariable¹⁷, même si les ministères financiers de « Bercy » ont revendiqué à plusieurs reprises la tutelle exclusive sur la sécurité sociale au titre de l'importance des comptes sociaux dans la consolidation des comptes de l'État. Actuellement, le ministère de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées a autorité, conjointement avec le ministre du travail et des solidarités et le ministre de l'action et des comptes publics, sur la direction de la sécurité sociale (voir 6.1).

L'organisation et le pilotage et du système de santé aux mains de l'État

L'organisation du système de santé en France découle du principe de solidarité fondant notre protection sociale. Celui-ci est construit sur le principe de solidarité nationale, défini et constitué dès la loi du 5 avril 1928¹⁸ qui crée pour tous les salariés une assurance vieillesse fondée sur le principe de la capitalisation ainsi qu'une assurance maladie et invalidité¹⁹. C'est l'ordonnance n° 45-2259 du 4 octobre 1945 portant organisation de la sécurité sociale qui vient marquer l'acte de création du régime général. Cette ordonnance détermine trois principes fondamentaux (voir *supra*).

La généralisation et l'extension de la sécurité sociale

En premier lieu, la généralisation progressive de la sécurité sociale s'est appliquée à l'ensemble de la population, dans un principe d'universalité²⁰. Il s'agit d'un financement par un système de double cotisation à la charge des employeurs et des salariés. La fiscalisation des ressources de la sécurité sociale à travers notamment l'instauration de la contribution sociale généralisée (CSG), est intervenue dans un second temps et sa part reste faible. C'est la loi de finances pour 1991²¹ qui instaure cette CSG. Cette contribution est un impôt en partie proportionnel au sens fiscal du terme, qui participe au financement de la sécurité sociale et depuis 2018 au financement de l'assurance chômage, en complément ou en substitution des cotisations prélevées sur les salaires (voir 7.2.1).

17. Décret n° 2013-727 du 12 août 2013 portant création, organisation et attributions d'un secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales.

18. Loi du 5 avril 1928 sur les assurances sociales, (art. 1): « 1. Les assurances sociales couvrent les risques maladie, invalidité prématurée, vieillesse, décès et comportent une participation aux charges de famille, de maternité et de chômage involontaire par manque de travail, dans les conditions déterminées par la présente loi ».

19. Celle-ci fut complétée par la loi du 30 avril 1930.

20. Huteau G., *Le droit de la sécurité sociale*, Presses de l'EHESP, coll. « Fondamentaux », 3^e éd., 2024.

21. Loi n° 90-1168 du 29 décembre 1990 de finances pour 1991, art. 127 à 135.

La contribution au remboursement de la dette sociale (CRDS) est également un impôt qui est « affecté »²², créée par l'ordonnance du 24 janvier 1996 relative au remboursement de la dette sociale²³, pour une durée initiale, limitée à 13 ans et un mois. L'article 1 de l'ordonnance précise qu'il est créé « un établissement public national à caractère administratif, placé sous la tutelle du ministre chargé de l'économie et des finances et du ministre chargé de la sécurité sociale, appelée Caisse d'amortissement de la dette sociale ». Ces deux ministres de tutelle nomment ses instances dirigeantes et contrôlent étroitement son activité. La Caisse d'amortissement de la dette sociale (CADES) gère une ressource exclusive et affectée, la CRDS, et bénéficie d'une protection de ses ressources (ordonnance n° 96-50 du 24 janvier 1996, art. 7 ; loi organique n° 2005-881 du 2 août 2005, art. 20²⁴).

La CRDS comme la CSG sont prélevées sur la quasi-totalité des revenus. Initialement, la CRDS devait prendre fin en 2024, une fois la dette de la sécurité sociale remboursée. Cependant, la crise de la Covid-19 a amené le Gouvernement à décider du transfert de 136 milliards d'euros supplémentaires de dettes à la CADES, repoussant ainsi la fin de la CRDS à 2033. Cette prolongation pourrait même aller jusqu'en 2042 si la dette au titre de la Covid-19 de 150 milliards d'euros est elle aussi transférée à la CADES.

L'unité des institutions et l'universalité de la prise en charge des risques ont imposé la création d'un régime unique mis en place autour de caisses à compétences générales, chargées de décliner et d'appliquer les législations sociales. La démocratie sociale permet aux institutions de sécurité sociale d'être des organismes de droit privé dotés d'une autonomie de gestion, exerçant une mission de service public, et gérés par des conseils d'administration composés de représentants de salariés et d'employeurs.

L'ordonnance n° 45-2454 du 19 octobre 1945 fixant le régime des assurances sociales applicable aux assurés des professions non agricoles tendait à rapprocher, dans un cadre commun, l'ensemble des institutions de sécurité sociale et spécialement les organismes d'assurances sociales, d'allocations familiales et d'assurances contre les accidents du travail. Elle a également permis de constituer l'universalité des législations de sécurité sociale, en étendant les assurances sociales à toute la population résidente dans le pays.

22. Voir Conseil d'État, 1/4 SSR, du 4 novembre 1996, 177162 177402 177807 178874 179030, publié au recueil Lebon. Res. « Le gouvernement a pu légalement instituer une contribution assise sur une fraction des sommes engagées au pari mutuel sans qu'y fasse obstacle la circonstance que les gains des parieurs ne sont pas considérés comme des revenus assimilés aux bénéfices non commerciaux au sens de l'article 92 du Code général des impôts, ne sont pas assujettis à l'impôt sur le revenu ni à la contribution sociale généralisée. Il a pu également instituer une contribution sur une fraction du produit brut des jeux réalisés dans les casinos, l'assiette de cette dernière pouvant être fixée à 600 % du produit brut des jeux pour frapper les sommes engagées par les joueurs eu égard aux données particulières tenant aux règles et modalités des jeux ».

23. Ordonnance n° 96-50 du 24 janvier 1996 relative au remboursement de la dette sociale.

24. Loi organique n° 2005-881 du 2 août 2005 relative aux lois de financement de la sécurité sociale, art. 20 : « tout nouveau transfert de dette à la Caisse d'amortissement de la dette sociale est accompagné d'une augmentation des recettes de la caisse permettant de ne pas accroître la durée d'amortissement de la dette sociale ».

Le Code de la sécurité sociale (CSS) définit le fondement de l'institution : « La sécurité sociale est fondée sur le principe de solidarité nationale » (CSS, art. L.111-1). Ainsi, chacun cotise en fonction de ses moyens et bénéficie d'une protection sociale « universelle » en fonction de ces besoins. Le risque de protection sociale est ainsi mutualisé car la contribution est basée sur les revenus en pourcentage du salaire et des revenus du patrimoine pour partie, et non sur le risque en santé de chacun. Ce principe de mutualisation basé sur la solidarité nationale permet de faciliter l'accès à la réponse aux besoins de santé et de réduire les inégalités sociales. C'est un système redistributif puisque chaque cotisant y aura recours tout au long de sa vie. On notera également que ce principe de solidarité vient renforcer l'impact de la présence des usagers et de leurs représentants, à la fois comme bénéficiaires mais également comme responsables dans le cadre de la gestion paritaire des organismes de sécurité sociale.

En outre, le système de santé repose en grande partie sur l'État et les pouvoirs publics à la différence des systèmes d'assurance maladie gérés principalement par des assureurs privés comme c'est le cas aux États-Unis, en Suisse ou aux Pays-Bas²⁵. Le système de sécurité sociale en France ne constitue pas un système national de santé comme celui du Royaume-Uni car il repose sur un système d'assurances publiques. Au niveau national, les ministères en charge de la santé et des affaires sociales interviennent avec les organismes de sécurité sociale comme l'assurance maladie (AM) qui couvre le risque maladie et la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA) qui couvre depuis le 1^{er} janvier 2021, le risque perte d'autonomie (voir 6.5.3). Ils sont appuyés par des agences sanitaires et un organisme indépendant, la Haute Autorité de santé, qui assurent la régulation et le pilotage général. Au niveau régional, les décisions nationales sont adaptées en tenant compte des spécificités sanitaires, géographiques et de population. Elles sont notamment mises en œuvre par les agences régionales de santé (ARS). Enfin au niveau local, les départements ont la charge de l'action sociale couvrant l'enfance, les personnes âgées, les personnes handicapées, le revenu de solidarité active (RSA)... En outre, le système de santé s'organise, en ce qui concerne les prises en charge délivrées autour des professionnels de santé, en structures, en établissements publics et privés à but ou sans but lucratif.

La santé est une prérogative étatique

La construction et l'intégration de l'Union européenne (UE) ont permis de remettre à plat les prérogatives relevant des États membres, ou celles qui sont impactées par la construction européenne et qui relèvent à ce titre des prérogatives des instances de l'Union européenne ; essentiellement, le Conseil, la Commission et le Parlement. Les États membres de l'UE sont responsables de l'organisation et de la fourniture de services de santé et de soins médicaux. Le rôle de l'UE dans le cadre de la politique de santé complète donc, sur la base du principe de

25. Palier B., *La réforme des systèmes de santé*, Presses universitaires de France, coll. « Que-sais-je ? », 10^e éd., 2025, chap. 7, p. 75-94.

subsidiarité, les politiques nationales des États. Les politiques et actions de l'UE dans le domaine de la santé publique visent à :

- protéger et améliorer la santé des citoyens de l'UE ;
- soutenir la modernisation des infrastructures de santé ;
- améliorer l'efficacité des systèmes de santé européens ;
- renforcer les mesures de préparation et de réaction aux menaces transfrontières pour la santé.

Dans le domaine de la santé, l'UE adopte, par exemple, une législation et des recommandations pour protéger la population, portant sur les produits de santé et les droits des patients.

L'article L.1411-1 du CSP précise : « La Nation définit sa politique de santé afin de garantir le droit à la protection de la santé de chacun. La politique de santé relève de la responsabilité de l'État. Elle tend à assurer la promotion de conditions de vie favorables à la santé, l'amélioration de l'état de santé de la population, la réduction des inégalités sociales et territoriales et l'égalité entre les femmes et les hommes et à garantir la meilleure sécurité sanitaire possible et l'accès effectif de la population à la prévention et aux soins²⁶. »

La politique de santé²⁷ se caractérise par onze fonctions définies législativement, traduisant ainsi une approche fonctionnelle de la politique de santé publique. La politique de santé comprend :

« 1° La surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et l'identification de ses principaux déterminants, notamment ceux liés à l'éducation et aux conditions de vie et de travail ;

2° La promotion de la santé dans tous les milieux de vie, notamment dans les établissements d'enseignement et sur le lieu de travail, et la réduction des risques pour la santé, liés à l'alimentation, à des facteurs environnementaux et aux conditions de vie susceptibles de l'altérer ;

3° La prévention collective et individuelle, tout au long de la vie, des maladies et de la douleur, des traumatismes et des pertes d'autonomie, notamment par la définition d'un parcours éducatif de santé de l'enfant, par l'éducation pour la santé, par la lutte contre la sédentarité et par le développement de la pratique régulière d'activités physiques et sportives à tous les âges ;

4° L'animation nationale des actions conduites dans le cadre de la protection et de la promotion de la santé maternelle et infantile ;

5° L'organisation des parcours de santé. Ces parcours visent, par la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficience de la prise en charge de la population ;

6° La prise en charge collective et solidaire des conséquences financières et sociales de la maladie, de l'accident et du handicap par le système de protection sociale ;

26. Modifié par la loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé, art. 7.

27. Raimondeau J., Marin, P., « Administration de la santé en France » in Raimondeau, J. et al., *Manuel de santé publique*, Presses de l'EHESP, coll. « Références Santé Social », 2^e éd., 2022, p. 279-312.

7° La préparation et la réponse aux alertes et aux crises sanitaires ;

8° La production, l'utilisation et la diffusion des connaissances utiles à son élaboration et à sa mise en œuvre ;

9° La promotion des activités de formation, de recherche et d'innovation dans le domaine de la santé ;

10° L'adéquation entre la formation initiale et continue des professionnels de santé et l'exercice de leurs responsabilités ;

11° L'information de la population et sa participation, directe ou par l'intermédiaire d'associations, aux débats publics sur les questions de santé et sur les risques sanitaires et aux processus d'élaboration et de mise en œuvre de la politique de santé.

La politique de santé est adaptée aux besoins des personnes en situation de handicap et de leurs aidants familiaux. »

La politique de santé s'inscrit désormais dans une logique de modernisation de l'État et de déclinaison du « *New Public Management* », avec la création d'une stratégie nationale de santé²⁸, par la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 (voir 5.1).

La fin du modèle hospitalocentré dans la réponse aux besoins de santé

La réforme hospitalo-universitaire de 1958 (voir *supra*) a marqué un tournant dans l'organisation hospitalière et la formation des médecins. L'évolution du système de santé a commencé à se confondre avec l'organisation des établissements de santé. L'État a, par ailleurs, développé une stratégie visant à reprendre le contrôle de la définition, du déploiement et de l'évaluation des politiques publiques de santé. Ces évolutions ont eu deux effets. D'une part, la remise en cause du caractère « hospitalocentriste » du système de santé, qui a désormais pour socle l'offre de santé de premier recours (voir 8.1). D'autre part, on a assisté, depuis le plan Juppé reposant sur trois ordonnances du 24 avril 1996, à une forme de « latéralisation » de la sécurité sociale qui continue à gérer un service public, mais dont la délégation par l'État devient plus réduite sur le plan de la définition et du contrôle de la politique de santé²⁹ (voir 6.5).

Ces évolutions relèvent également d'une nouvelle conception de la place de l'État dans les politiques publiques à travers le déploiement de principes relevant du « *New Public Management* ». La création d'une stratégie nationale de santé par la loi LMSS du 26 janvier 2016 en constitue une brillante démonstration.

28. Marin P., « De la Stratégie nationale de santé à la loi "Hôpital, patients, santé et territoires", chronique d'une réforme inversée », *Cahiers de la fonction publique*, 2014, n° 342, p. 78-83.

29. Loi organique n° 2020-991 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie et loi n° 2020-992 du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie.

Le service public hospitalier dans le système de santé

En droit administratif, le service public est défini comme une activité d'intérêt général exercée directement par une personne publique ou sous son contrôle ; en France, il est intrinsèque des fonctions de l'État. Le régime juridique du service public est organisé autour de trois grands principes, définis par « l'École du service public » de Bordeaux fondée par Léon Duguit dans la seconde partie du XIX^e siècle, qui « régissent le bon fonctionnement des services publics » (ou « lois de Rolland » définies en 1928)³⁰.

Le premier principe est la continuité du service public, principe désormais de valeur constitutionnelle³¹, qui repose sur la nécessité de répondre aux besoins d'intérêt général et sans interruption. Cependant, selon les services, la notion de continuité n'a pas le même contenu et les mêmes effets : permanence totale pour les urgences hospitalières, horaires prévus pour d'autres activités. Ce principe de continuité s'est adapté au respect du droit de grève introduit dans le bloc de constitutionnalité en 1946, qui est exclu pour certains agents comme les policiers et les militaires³².

En second lieu, l'égalité devant le service public est aussi devenue un principe à valeur constitutionnelle³³, par l'extension du principe général d'égalité de tous devant la loi, mentionné dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789. Ainsi, toute personne a un droit égal à l'accès au service, et participe de manière égale aux charges financières liées au service rendu.

Enfin, le principe de la mutabilité ou de l'adaptabilité du service public impose une adaptation permanente de ce dernier aux évolutions générales de la société, aux progrès techniques et, de façon plus contemporaine, aux attentes des usagers, même si la jurisprudence du Conseil d'État a reconnu la capacité de l'administration à réorganiser le service public sans que l'utilisateur puisse s'y opposer³⁴.

La création d'un service public hospitalier

La loi hospitalière du 31 décembre 1970³⁵ dite loi « Boulin », a créé le service public hospitalier (SPH) qui reposait sur une conception organique (CSP, art. L.6112-1 à L.6112-7). Il était assuré en premier lieu et par nature par l'hôpital public, et à titre subsidiaire et dans des conditions très encadrées, par certains

30. Du nom d'un juriste élève de Duguit.

31. Conseil constitutionnel, décision n° 79-105 DC du 25 juillet 1979.

32. Devaux E., « La grève dans les services publics », Université de Limoges, dissertation doctorale, 1993.

33. Conseil constitutionnel, décision n° 73-51 DC du 27 décembre 1973, « Décision taxation ». Favoreu L. et al., in *Les grandes décisions du Conseil constitutionnel*, Dalloz, 15^e éd., 2009, p. 213 et s.

34. CE, sect., 27 janvier 1961, *Vannier*, 38661. Les usagers « n'ont aucun droit au maintien de ce service ; qu'il appartient à l'administration de prendre la décision de mettre fin au fonctionnement d'un tel service lorsqu'elle estime nécessaire, même si un acte réglementaire antérieur a prévu que ce fonctionnement serait assuré ».

35. Loi n° 70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière.

établissements privés. Les établissements privés à but non lucratif étaient considérés comme « participant au service public hospitalier » (PSPH) ; ils sont devenus aujourd'hui des « établissements de santé privés d'intérêt collectif » (ESPIC) par la loi « HPST » du 21 juillet 2009. En second lieu, les établissements privés à but lucratif pouvaient se voir confier une activité de soins au titre du SPH, dans le cadre d'une concession de service public ou d'un contrat d'association.

La loi « Boulin » avait établi dans le même temps le contenu du SPH et son mode de gestion. « Le service public hospitalier assure les examens de diagnostic, le traitement – notamment les soins d'urgence – des malades, des blessés et des femmes enceintes qui lui sont confiés ou qui s'adressent à lui et leur hébergement éventuel³⁶. » Le SPH, dans le prolongement des trois ordonnances « Debré » de 1958,³⁷ participait « à l'enseignement universitaire et postuniversitaire médical et pharmaceutique et à la formation du personnel paramédical », « aux actions de médecine préventive dont la coordination peut lui être confiée [...] conjointement avec les professionnels de santé », « à la recherche médicale et pharmaceutique et à l'éducation sanitaire ». La conception du SPH est alors classiquement « organique et matérielle, la qualification législative suivant les indices retenus par le juge, intérêt général et rattachement à une personne publique³⁸ ».

Les principes fondamentaux du service public hospitalier ont été établis par la loi « Boulin » du 31 décembre 1970. Le premier porte sur l'égal accès à des soins de qualité, imposant à tous les établissements assurant le SPH de garantir l'égal accès de tous aux soins qu'ils dispensent. Ils sont ainsi ouverts à toutes les personnes dont l'état requiert leurs services, de jour et de nuit, éventuellement en urgence. Le second principe vise la continuité des soins et de la prise en charge sociale et médico-sociale. Les établissements dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, en s'assurant qu'à l'issue de leur admission ou de leur hébergement, tous les patients disposent des conditions d'existence nécessaires à la poursuite de leur traitement. Enfin, en vertu du principe de non-discrimination, les établissements ne peuvent établir aucune discrimination entre les malades en ce qui concerne les soins.

36. CSP, art. 2 abrogé par la loi n° 91-1406 du 31 décembre 1991 (art. 7).

37. Ordonnance n° 58-1198 du 11 décembre 1958 portant réforme de la législation hospitalière ; Ordonnance n° 58-1199 du 13 décembre 1958 relative à la coordination des équipements sanitaires ; Ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale.

38. Poirot-Mazères I., « Du service public hospitalier en ses contradictions », *Journal du Droit Administratif (JDA)*, 2017, n° 198.

La déformation du service public hospitalier et son élargissement aux « missions de service public »

La loi « HPST » du 21 juillet 2009³⁹ renouvelle cette conception classique et organique du service public, afin de confier des missions de service public, notamment à des établissements privés en cas d'insuffisance de l'offre publique de soins (voir 8.2). Cette loi a défini quatorze missions de service public qui peuvent être assurées par un établissement de santé, qu'il soit public ou privé. Il convient de noter par ailleurs que le législateur a également créé des missions de service public qui ne relèvent pas directement de la compétence des établissements de santé. L'établissement public de santé ne se caractérise donc plus par son statut ou son « bloc de compétences » garanti dans l'approche organique du service public, mais par les services qu'il assure dans une logique fonctionnelle du service public⁴⁰.

Les missions de service public peuvent être assurées par l'ensemble des établissements de santé, publics ou privés, mais aussi par d'autres intervenants comme les professionnels de santé exerçant à titre libéral dans les conditions définies notamment par les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM) passés avec l'ARS. Cette nouvelle conception de l'exécution du service public relève de la mise en œuvre des principes du « *New Public Management* » (voir 6.3).

Ainsi, l'article L.6112-1 du CSP⁴¹, dans sa rédaction issue de la loi « HPST », précisait que « les établissements de santé peuvent être appelés à assurer, en tout ou partie, une ou plusieurs des missions de service public suivantes :

- 1°. La permanence des soins ;
- 2°. La prise en charge des soins palliatifs ;
- 3°. L'enseignement universitaire et post-universitaire ;
- 4°. La recherche ;
- 5°. Le développement professionnel continu (DPC) des praticiens hospitaliers et non hospitaliers ;
- 6°. La formation initiale et le DPC des sages-femmes et du personnel paramédical et la recherche dans leurs domaines de compétence ;
- 7°. Les actions d'éducation et de prévention pour la santé et leur coordination ;
- 8°. L'aide médicale urgente, conjointement avec les praticiens et les autres professionnels de santé, personnes et services concernés ;
- 9°. La lutte contre l'exclusion sociale, en relation avec les autres professions et institutions compétentes en ce domaine, ainsi que les associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination ;
- 10°. Les actions de santé publique ;

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

40. Pécoul A., « Le service public hospitalier », Université Paris Est, dissertation doctorale, 2016.

41. Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009, art. 1 (V).

11°. La prise en charge des personnes hospitalisées sans leur consentement ;

12°. Les soins dispensés aux détenus en milieu pénitentiaire et, si nécessaire, en milieu hospitalier, dans des conditions définies par décret ;

13°. Les soins dispensés aux personnes retenues en application du Code de l'entrée et du séjour des étrangers et du droit d'asile ;

14°. Les soins dispensés aux personnes retenues dans les centres socio-médi-co-judiciaires de sûreté».

Il est important de noter que certaines missions de service public ne relèvent pas, directement ou même indirectement, des établissements de santé. Ainsi, la permanence des soins ambulatoires relève de l'offre libérale ou encore la lutte contre l'exclusion sociale qui relève, en relation avec les autres professions, des institutions compétentes en ce domaine, ainsi que des associations qui œuvrent dans le domaine de l'insertion et de la lutte contre l'exclusion et la discrimination.

La loi du 26 janvier 2016 vient donc « déformer » le champ du service public en l'élargissant et prépare l'intégration du service public hospitalier dans un service public plus large concernant l'ensemble des déterminants de la santé.

La redéfinition du service public hospitalier (SPH)

Comme le préconisait le Pacte de confiance pour l'hôpital⁴² rédigé à la demande de la ministre des affaires sociales en 2013 et la loi de financement de la sécurité sociale pour 2013, l'article 99 de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 réintroduit le service public hospitalier dans le CSP, en venant remplacer des missions de service public par le SPH. Ainsi, la nouvelle rédaction de l'article L.6112-1 du CSP issue de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé précise que, « le service public hospitalier exerce l'ensemble des missions dévolues aux établissements de santé [...] ainsi que l'aide médicale urgente, dans le respect des principes d'égalité d'accès et de prise en charge, de continuité, d'adaptation et de neutralité et conformément aux obligations définies⁴³ ».

Les missions de formation, d'enseignement universitaire et post-universitaire, de recherche et de développement professionnel continu des professionnels de santé et du personnel paramédical et de permanence des soins qui étaient, dans le cadre de la loi « HPST », des missions spécifiques de service public hospitalier, font désormais partie des missions facultatives pouvant être exercées, notamment, par les établissements de santé.

La loi « LMSS » du 26 janvier 2016⁴⁴ a prévu également que les établissements de santé privés peuvent être habilités, sur leur demande, par le DG de l'ARS à

42. Couty E., Scotton C., « Le pacte de confiance pour l'hôpital », Rapport remis à la ministre des affaires sociales et de la santé, mars 2013.

43. CSP, art. L.6112-1 modifié par loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 (art. 99).

44. CSP, art. L.6112-3 modifié par loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

assurer le SPH. Ils doivent pour cela s'engager, dans le cadre de la négociation de leur CPOM, à exercer l'ensemble de leur activité dans les conditions énoncées à l'article L.6112-2 du CSP⁴⁵ :

« I.-Les établissements de santé assurant le service public hospitalier et les professionnels de santé qui exercent en leur sein garantissent à toute personne qui recourt à leurs services :

1°. Un accueil adapté, notamment lorsque la personne est en situation de handicap ou de précarité sociale, et un délai de prise en charge en rapport avec son état de santé ;

2°. La permanence de l'accueil et de la prise en charge, notamment dans le cadre de la permanence des soins organisée par l'agence régionale de santé compétente dans les conditions prévues au présent code, ou, à défaut, la prise en charge par un autre établissement de santé ou par une autre structure en mesure de dispenser les soins nécessaires ;

3°. L'égal accès à des activités de prévention et des soins de qualité ;

4°. L'absence de facturation de dépassements des tarifs fixés par l'autorité administrative et des tarifs des honoraires prévus au 1° du I de l'article L.162-14-1 du Code de la sécurité sociale.

Le patient bénéficie de ces garanties y compris lorsqu'il est transféré temporairement dans un autre établissement de santé ou dans une autre structure pour des actes médicaux. »

Notons que le 4° de cet article législatif impose la pratique des honoraires au secteur 1 pour l'ensemble de l'établissement en matière de facturation des honoraires par les personnels médicaux.

La définition du SPH retenue par le législateur repose désormais sur une approche fonctionnelle qui définit un bloc « d'obligations de service public », s'imposant aux établissements de santé opérateurs du SPH, indépendamment de leur statut juridique (CSP, art. R.6112-4 à R.6112-5). Le bloc organique du service public constitué par la loi « Boulin » du 31 décembre 1970 est donc désormais disloqué.

La loi « LMSS » de 2016 reformule les principes fondamentaux et intrinsèques de la notion de service public définis par « l'École de Bordeaux ». Les principes de l'égalité, la continuité et la mutabilité sont réaffirmés et l'accessibilité tout comme la neutralité du service public apparaissent. Ceci a pour effet d'élargir le champ des obligations qui s'imposent à l'ensemble de l'activité de soins de l'établissement habilité au service public hospitalier ; de plus, ces obligations s'imposent sur l'ensemble de l'activité de soins de l'établissement.

Le principe de neutralité du service public quant à lui, a été étendu aux usagers et aux professionnels des établissements de santé par la loi « LMSS » du 26 janvier 2016. La neutralité du service public s'est imposée d'abord à l'agent public qui est libre de ses engagements ou opinions à titre privé (CGFP, art. L.111-1, L.131-1, L.137-2 et L.131-12). En contrepartie, il doit respecter, en application du Code général de la fonction publique, dans le cadre professionnel une stricte

45. CSP, art. L.6112-2 modifié par ordonnance n° 2018-20 du 17 janvier 2018 (art. 2).

neutralité. Ainsi, il ne doit pas, dans l'exercice de ses fonctions, avoir les comportements suivants : manifester ses convictions qu'elles soient religieuses, philosophiques ou politiques, à l'égard des usagers et de ses collègues, et/ou faire prévaloir sa préférence pour une religion (CGFP, art. L.121-2 et L.121-4).

Rappelons par ailleurs que la laïcité est un principe inscrit dans notre Constitution. Avec la Constitution du 27 octobre 1946, la laïcité est devenue un principe à valeur constitutionnelle : « La France est une République laïque » (art. 1). Ce principe constitutionnel a été confirmé par la Constitution de la V^e République : « La France est une République indivisible, laïque, démocratique et sociale. Elle assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction d'origine, de race ou de religion. Elle respecte toutes les croyances. » Elle garantit la liberté de conscience, l'égalité de tous les citoyens quelle que soit leur croyance, la neutralité de l'État à l'égard des religions et le libre exercice des cultes. La laïcité découle directement du principe de neutralité dans les établissements de santé et il constitue une exigence pour les patients comme pour les professionnels.

La première « Charte de la laïcité dans les services publics » a été publiée en avril 2007. Elle a constitué à cet égard un repère pour les professionnels hospitaliers, mais aussi pour les usagers du système de santé. Elle a été actualisée plusieurs fois et sa dernière mise à jour remonte à 2024⁴⁶. L'article L.124-3 du Code général de la fonction publique impose la mise en place de référents laïcité qui s'inscrit dans les dix-sept décisions sur la laïcité annoncées par le Premier ministre lors du premier Comité interministériel sur la laïcité du 15 juillet 2021. Ce comité est chargé de coordonner l'action du Gouvernement afin de s'assurer du respect et de la promotion du principe de laïcité par l'ensemble des administrations publiques. Les référents apportent tout conseil utile aux agents ou aux chefs de service qui les consultent sur le respect du principe fondamental de laïcité. Ils sont chargés de diffuser une culture de la laïcité dans les services, notamment en organisant, chaque année une journée de la laïcité au sein de leur administration⁴⁷. On peut constater ici le lien entre les obligations s'imposant aux professionnels de santé et aux usagers du service public, et le respect absolu des convictions personnelles de chacun.

La loi « LMSS » du 26 janvier 2016 définit trois modalités d'habilitation au service public :

1. L'habilitation de plein droit (sauf opposition) des établissements de santé privés qualifiés d'établissements de santé privés d'intérêt collectif (ESPIC) par la loi « HPST » du 21 juillet 2009. En application du dernier alinéa de l'article L.6112-3 du CSP, ils sont habilités de plein droit, à assurer le service public hospitalier, sauf opposition de leur part.

2. La procédure d'habilitation, sur demande des établissements de santé privés qui n'ont pas la qualité d'ESPIC (pour l'essentiel des établissements de santé privés à but lucratif) à assurer le SPH. Ils doivent formuler leur demande

46. Charte de la laïcité dans les services publics, publiée le 21 octobre 2022 et mise à jour le 11 avril 2024.

47. Décret n° 2021-1802 du 23 décembre 2021 relatif au référent laïcité dans la fonction publique.

d'habilitation qui est adressée au DG de l'ARS. Ils doivent préalablement solliciter l'avis de la conférence médicale d'établissement. La demande doit être accompagnée d'un dossier justificatif complet comportant les informations relatives au statut de l'établissement, à ses modalités d'organisation et de fonctionnement permettant de satisfaire aux obligations prévues pour les établissements assurant le service public hospitalier mentionnées au CSP. La décision d'habilitation est prise par le directeur général de l'ARS, et un avenant au CPOM (voir 10.3.2) doit être conclu entre le DG de l'ARS et l'établissement de santé, dans un délai maximum de six mois à compter de la notification de la décision d'habilitation. L'habilitation peut être retirée, après une procédure contradictoire, pour manquement aux obligations du service public hospitalier⁴⁸.

3. Les établissements de santé assurant une activité de médecine d'urgence disposent d'une position particulière car ils sont « associés au SPH ». L'article L.6112-5 du CSP dispose que les établissements de santé privés autres que ceux habilités à assurer le SPH, mais qui sont autorisés à exercer une activité de soins assurant la prise en charge des urgences (voir 8.2) sont associés au service public hospitalier. Le décret du 8 novembre 2016 prévoit qu'un avenant à leur CPOM précise les modalités de coordination avec les autres établissements de santé du territoire (CSP, art. R.6112-7).

Le décret du 8 novembre 2016⁴⁹ relatif aux établissements assurant le service public hospitalier fixe les modalités de mise en œuvre du service public hospitalier, pris en application des articles L.6112-1 et suivants du CSP et définit la procédure d'habilitation au SPH des établissements de santé privés : procédure d'habilitation de plein droit et procédure d'habilitation sur demande. Il fixe la procédure de sanction en cas de manquement aux obligations du service public hospitalier⁵⁰.

Le décret du 8 novembre 2016, précise par ailleurs les obligations du service public hospitalier :

1. Des garanties, inscrites dans la loi « LMSS » de 2016, sont accordées aux patients, telles que l'accessibilité des soins pour tous indépendamment de leurs difficultés : accueil adapté y compris pour les personnes en situation de vulnérabilité pour des raisons de précarité sociale ou de handicap, permanence de l'accueil, égal accès, absence de dépassement de tarifs (CSP, art. L.6112-2).

2. La loi « LMSS » de 2016 précise les obligations dans le fonctionnement de l'établissement afin d'en rendre la gestion plus transparente par la transmission des comptes à l'autorité de tutelle⁵¹. La gouvernance de l'établissement de santé habilité à assurer le SPH doit assurer la participation des représentants des usagers. Le représentant légal de l'établissement de santé met en conformité ses

48. CSP, art. R.6112-6 modifié par décret n° 2016-1505 du 8 novembre 2016 (art. 1).

49. Décret n° 2016-1505 du 8 novembre 2016 relatif aux établissements de santé assurant le service public hospitalier. CSP, art. R.6112-1 à R.6112-7, Service public hospitalier.

50. CSP, art. R.6112-6. À l'issue d'une procédure contradictoire, celle-ci peut déboucher sur une pénalité financière ou, sur une décision de retrait de l'habilitation pour les établissements de santé privés par le DG de l'ARS.

51. Apollis B. (dir.), *Traité de droit hospitalier*, Presses de l'EHESP, coll. « Références Santé Social », 2024.

statuts afin de désigner, parmi les membres des associations agréées, deux représentants des usagers et leurs suppléants pour siéger, avec voix consultative, selon le cas, au conseil d'administration, au conseil de surveillance ou dans l'organe en tenant lieu. Le représentant légal de l'établissement sollicite l'avis des représentants des usagers sur les documents relatifs à la stratégie et à la gestion de l'établissement, notamment ceux concernant la politique médicale et institutionnelle de l'établissement, son activité et son financement.

3. Les établissements de santé assurant le service public hospitalier mettent également en œuvre un certain nombre d'actions que le décret vient préciser. Le DG de l'ARS, par avenant dans leur CPOM, précise qu'ils peuvent :

- être désignés pour participer aux communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS) (voir 8.4.2) ;

- être désignés pour développer des actions permettant de répondre aux besoins de santé de la population, en cas de carence de l'offre de services de santé, constatée dans les conditions fixées dans le cadre du diagnostic territorial partagé ou dans le cadre du projet régional de santé (voir 5.3) ;

- développer des actions de coopération avec d'autres établissements de santé, établissements médico-sociaux et établissements sociaux ainsi qu'avec les professionnels de santé libéraux, les centres de santé et les maisons de santé (voir 5.4).

4. Ils informent l'ARS de tout projet de cessation ou de modification de leurs activités de soins susceptibles de restreindre l'offre de services de santé et recherchent avec l'agence « les évolutions et les coopérations possibles avec d'autres acteurs de santé pour répondre aux besoins de santé de la population couverts par ces activités ».

5. Ils développent des actions en matière de santé visant à améliorer l'accès et la continuité des soins.

6. Enfin, le décret définit les modalités d'intervention des établissements de santé assurant une activité de médecine d'urgence qui sont associés au SPH.

Le Code de la santé publique prévoit que les établissements de santé privés peuvent être associés au service public hospitalier lorsqu'ils sont autorisés à exercer une activité de médecine d'urgence (voir 5.5.1). Dans ce cas, un avenant à leur CPOM précise les modalités de coordination avec les autres établissements de santé du territoire, dans le cadre des réseaux de prise en charge des urgences. « En cas de suspension ou de retrait de l'autorisation [...] et de l'association au service public hospitalier [...], le contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens de l'établissement fait l'objet d'un avenant tirant les conséquences de la décision⁵². »

La loi « HPST » de 2009 a considérablement modifié le cadre juridique du SPH tel qu'il avait été structuré par la loi « Boulin » de 1970. Elle a supprimé tout d'abord la notion de service public hospitalier elle-même et a ainsi contribué à refonder le système de santé dont le pivot évolue du modèle « hospitalocentré » vers une structuration de la réponse aux soins primaires organisée autour de l'offre de soins et médico-sociale de premier et de second recours. Se trouve ici posée la

52. CSP, art. R.6112-7 modifié par décret n° 2016-1505 du 8 novembre 2016 (art. 1).

question centrale de la répartition des professionnels de santé sur le territoire, singulièrement en ce qui concerne les médecins généralistes et spécialistes exerçant un titre libéral, ceci dans la perspective d'assurer une réponse aux besoins de santé de premier recours qui ne sont désormais plus confiés aux seuls établissements de santé.

La construction du parcours des usagers dans le système de santé

L'émergence des déserts médicaux a été à la fois le révélateur et pour partie la cause justifiant la construction de la réponse aux besoins de santé en termes de parcours coordonnés. Le parcours de santé existant aujourd'hui est issu du parcours de soins coordonnés créés en 2004 qui a contribué à renforcer le virage ambulatoire et la réponse aux besoins de soins primaires. Les perspectives créées par la construction de parcours dans le domaine de santé ont entraîné une modification et un élargissement des pratiques de prise en charge.

L'émergence de déserts médicaux

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) considère que la notion de « désert médical » renvoie une vision déformée car il n'y a pas de zone sans accès à une offre de soins. En revanche, l'accès et les délais d'attente constituent deux indicateurs plus précis pour mesurer l'accessibilité des soins et la corrélation entre l'offre et la demande de soins. Sur l'ensemble du territoire au 1^{er} janvier 2024, les régions les mieux dotées en médecins libéraux en activité sont la Provence-Alpes-Côte d'Azur (422,7 médecins pour 100 000 habitants), l'Île-de-France (387,0 médecins pour 100 000 habitants) et La Réunion (381,8 médecins pour 100 000 habitants). À l'inverse, les régions présentant les densités les plus faibles sont la Guyane (255,7 médecins pour 100 000 habitants), le Centre-Val de Loire (260,2 médecins pour 100 000 habitants) ainsi que la Normandie (308,4 médecins pour 100 000 habitants). Selon l'étude « Quelle démographie récente et à venir pour les professions médicales et pharmaceutiques ? » de la DREES, publiée en 2021, comme en 2012, les médecins sont davantage concentrés que la population totale dans la moitié sud de la France ainsi qu'en Île-de-France⁵³.

Le rapport d'information du Sénat de 2022 sur le volet « Renforcer l'accès territorial aux soins »⁵⁴ de 2022 établissait les constats suivants :

- 1,6 million de personnes renoncent chaque année à des soins ;
- 11 % des 17 ans et plus n'ont pas de médecin traitant ;

53. Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM), « Atlas de la démographie médicale en France », 20 octobre 2024.

54. Sénat, Rojouan B., « Rétablir l'équité territoriale en matière d'accès aux soins : agir avant qu'il ne soit trop tard », Rapport d'information n° 589 (2021-2022), 29 mars 2022.

- les délais d'attente avant un rendez-vous s'allongent (jusqu'à six mois pour une consultation d'ophtalmologie), retardant la prise en charge ;
- 45 % des généralistes sont en situation de « *burn-out* » ;
- si rien n'est fait, la densité de médecins généralistes continuera à baisser jusqu'en 2024 et la densité médicale ne retrouvera son niveau actuel qu'en 2033.

Le nouveau modèle d'organisation de la prise en charge au niveau du premier recours est donc confronté à plusieurs problématiques majeures, qui ne semblent pas se réduire. Plusieurs séries de dispositions ont été prises par les pouvoirs publics pour lutter contre les « déserts médicaux » (voir 5.3.3), sans réel succès pour l'instant (voir 8.4.4).

L'approche globale et intégrée de la réponse aux besoins de santé des usagers permet aujourd'hui de construire une réponse à travers trois grands niveaux de prise en charge, regroupés dans une logique de parcours. Sous l'impulsion du progrès médical et des nouvelles pratiques médicales et professionnelles, la réponse aux besoins de santé des usagers et les modalités de coopération des professionnels de santé, se trouvent profondément modifiées.

Trois types de parcours

La notion de « parcours » est de plus en plus utilisée par les acteurs du système de santé et sa référence figure dans chacune des lois de financement de la sécurité sociale (LFSS) depuis 2012. Elle est citée dans de nombreux plans de santé publique (prise en charge des cancers, des accidents vasculaires cérébraux, ou de l'obésité morbide...) ⁵⁵.

Les *parcours de soins coordonnés* ⁵⁶ (voir 4.3.1) ont été définis et mis en place par la loi du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie dans son article 7 ⁵⁷. Ils consistent à confier à un médecin traitant la coordination des différentes interventions des professionnels de santé pour un même assuré, dans un objectif de coordination et de rationalisation des soins. Ils permettent l'accès aux consultations de premier recours et, en cas de nécessité, aux autres professionnels ou lieux de soins. Il s'agit en fait de garantir la qualité et la sécurité des prises en charge délivrées dont on sait qu'elles sont très dépendantes de la fonction coordination.

Les *parcours de santé* articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et, en aval, l'accompagnement social et médico-social, le maintien et le retour à domicile ⁵⁸. La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé repère dans les onze fonctions de la politique de santé publique la constitution de parcours de santé intégrant aux parcours de soins

55. SGMCAS, « Parcours de soins- Parcours de santé- Parcours de vie. Pour une prise en charge adaptée des patients et usagers. Lexique des parcours de A à Z », 2016.

56. CSS, art. L.162-5-3 créé par loi n° 2004-810 du 13 août 2004 (art. 7).

57. Loi n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

58. HCSP, « Parcours de santé : enjeux et perspectives », *ADSP*, n° 88, 2014.

coordonnés préexistant, la prévention et la prise en charge sociale et médico-sociale (CSP, art. L.4130-1 et L.4130-2) (voir 8.3).

Les *parcours de vie* envisagent la personne dans son environnement. Le parcours de vie n'est pas proprement défini par la loi, il existe en termes de perspectives à atteindre⁵⁹. Il comprend les parcours de soins et de santé auxquels sont rajoutées les composantes relatives à l'accès à l'éducation, au logement, à l'emploi, à la prévention de la désinsertion professionnelle, à l'insertion sociale. Le parcours de vie définit ainsi une réponse aux besoins de la personne dans son environnement, au sens de la Charte de l'OMS d'Ottawa de 1986⁶⁰ : « Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe, doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne ; c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la bonne santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. » Dans cette perspective, le parcours de vie intègre l'ensemble des acteurs de la sphère sociétale mais aussi les interactions avec le logement, l'éducation et l'emploi.

C'est ainsi qu'une prise en charge globale de l'usager, prenant en compte ses choix, en coordination avec l'ensemble des acteurs reste largement à construire. Elle impose un effort d'intégration des différentes politiques publiques, et une coordination renforcée entre les différents professionnels intervenant dans le champ de la santé, de l'éducation de l'emploi et du logement.

Deux piliers de politique de santé : les soins primaires et le « virage ambulatoire »

L'objectif de la politique de santé est de permettre aux usagers de recevoir « les bons soins par les bons professionnels dans les bonnes structures, au bon moment » (voir 8.4). Il convient également de garantir un égal accès à la santé, d'assurer des prises en charge lisibles, accessibles, complètes et de qualité. Pour cela l'organisation sanitaire et sociale doit être davantage rationalisée et plus efficiente. Enfin, l'adaptation de la prise en charge impacte directement les relations avec les usagers mais aussi avec et entre les professionnels (voir 8.1). Les dernières évolutions constatées dans ce domaine permettent de recentrer l'action des structures et des moyens déployés autour de la réponse aux besoins de santé au sens large, des usagers mais aussi de leur entourage. En effet, la promotion des parcours marque une rupture qui place les usagers et les personnes prises en charge et leurs ayants droit au centre de l'intervention des professionnels de santé.

59. Gherghel A., Saint-Jacques M.-C., *La théorie du parcours de vie. Une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*, Presses Université Laval, 2013.

60. Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 21 novembre 1986 (WHO/EURO:1986-4044-43803-61666).

Ce ne sont plus eux qui doivent s'adapter au système de santé en termes d'organisation, de structure et d'interventions des professionnels, mais le système qui doit se refonder (voir 4.1).

Notre système de santé a été constitué et organisé à l'origine, autour de l'hôpital, notamment par la création, par la loi « Boulin » du 31 décembre 1970, d'un service public hospitalier garanti par l'État, en direction des patients (voir *supra*). Ceci a eu pour effet de constituer un modèle de réponse aux besoins des patients fondé sur une ambiguïté, voire une confusion entre besoins de soins primaires et création d'un service public hospitalier. Cette évolution a été renforcée par les deux lois du 30 juin 1975 sur le handicap et le médico-social⁶¹ créant une organisation visant à répondre aux besoins sociaux et médico-sociaux des usagers, distincts de ceux pris en charge par le secteur sanitaire.

La réforme « HPST » du 21 juillet 2009, confortée par la loi « LMSS » du 26 janvier 2016, a affirmé la nécessité de développer une réponse intégrée et graduée aux besoins de santé fondée sur les « soins primaires », dits aussi de proximité ou de premier recours⁶². Ainsi, le « virage ambulatoire », annoncé dans la « LMSS », est constitué par le passage d'un système de santé centré sur l'hôpital à la construction d'une fonction de pivot et de coordination des parcours de santé dévolue aux médecins de premier et de second recours et aux équipes de soins primaires constituées autour d'eux. Cette évolution majeure en termes de parcours créé un continuum de prise en charge entre les structures de ville exerçant en cabinets libéraux, maisons et centres de santé et les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux.

Le médecin généraliste de premier recours devient de ce fait le pivot de la prise en charge des patients (CSP, art. L.4130-1). Il constitue le véritable « socle » de la réponse aux besoins de santé de premier recours, à travers huit fonctions qui lui sont dévolues par la loi « HPST » de 2009 modifiée par la « LMSS » du 26 janvier 2016 :

« 1° Contribuer à l'offre de soins ambulatoire, en assurant pour ses patients la prévention, le dépistage, le diagnostic, le traitement et le suivi des maladies ainsi que l'éducation pour la santé. Cette mission peut s'exercer dans les établissements de santé ou médico-sociaux ;

2° Orienter ses patients, selon leurs besoins, dans le système de soins et le secteur médico-social ;

3° S'assurer de la coordination des soins nécessaire à ses patients ;

4° Veiller à l'application individualisée des protocoles et recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés et contribuer au suivi des maladies chroniques, en coopération avec les autres professionnels qui participent à la prise en charge du patient ;

5° S'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé ;

61. Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

62. Jaffiol C., « Place du médecin généraliste, en France, dans le parcours de soins des maladies chroniques », *Integrative Journal of Medical Sciences*, 2017, vol. 4, p. 16-22.

5° bis Administrer et coordonner les soins visant à soulager la douleur. En cas de nécessité, le médecin traitant assure le lien avec les structures spécialisées dans la prise en charge de la douleur ;

6° Contribuer aux actions de prévention et de dépistage ;

7° Participer à la mission de service public de permanence des soins ;

8° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxièmes et troisièmes cycles d'études médicales. »

Dans ce prolongement, la « LMSS » du 26 janvier 2016 a défini les missions du médecin spécialiste de premier ou de deuxième recours (CSP, art. L.4130-2) :

« 1° Compléter la prise en charge du patient par la réalisation d'une analyse diagnostique et thérapeutique d'expertise, la mise en œuvre du traitement approprié ainsi que le suivi des patients, selon des modalités propres aux compétences de chaque discipline ;

2° Contribuer à la prévention et à l'éducation pour la santé ;

3° Participer à la mission de service public de permanence des soins ;

4° Contribuer à l'accueil et à la formation des stagiaires de deuxièmes et troisièmes cycles d'études médicales.

Le médecin spécialiste de deuxième recours peut intervenir en tant que médecin correspondant, en lien avec le médecin généraliste, pour le suivi conjoint du patient et l'élaboration du projet de soins.

Il intervient en coopération avec les établissements de santé et contribue à la prévention des hospitalisations évitables. »

Au-delà de la définition législative des fonctions assurées par les médecins généralistes et spécialistes de premier et de second recours, les équipes de prise en charge répondent aux besoins de santé dans le cadre d'un exercice coordonné et pluriprofessionnel. Sont ainsi associés les médecins généralistes et spécialistes, les pharmaciens, les infirmiers, les masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues... Leurs exercices professionnels respectifs se développent dans des structures ambulatoires, comme les maisons pluriprofessionnelles et les centres de santé, constituées sur la base d'équipes de soins primaires et d'équipes de soins spécialisés (voir 8.4).

L'évolution des pratiques de prise en charge

L'évolution des pratiques médicales et des professionnels de santé, la nécessité d'organiser l'amont et l'aval de la prise en charge médicale et les mutations des institutions intervenant en santé imposent des changements à trois niveaux.

Les structures de soins de ville doivent s'organiser pour assurer la prise en charge des patients qui ne seront pas hospitalisés ou le seront moins longtemps, dans un cadre garantissant la qualité et la sécurité. Cela passe par une meilleure coopération entre professionnels ainsi que le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) et d'alternatives à l'hospitalisation en recourant aux instruments de la télésanté (voir 4.4.5). Les établissements de santé ont fondé initialement leur prise en charge sur l'hospitalisation complète. Le développement de

l'hospitalisation de jour concerne une partie des hospitalisations de courte durée pour lesquelles l'hébergement n'est plus justifié (voir 8.2). Il est intéressant de noter que dans le champ de la prise en charge en psychiatrie⁶³, la circulaire du 15 mars 1960 relative aux prises en charge ambulatoires, sans hospitalisation⁶⁴ est venue pour la première fois apporter une réponse à la demande en soins, en dehors de la prise en charge en hospitalisation complète. En outre, de nombreuses activités réalisées en hôpital de jour peuvent être remplacées par des consultations longues, voire des soins réalisés en ville. Ainsi, l'établissement de santé n'est plus le centre de la prise en charge mais il constitue une étape dans la réponse aux besoins de santé des patients.

L'exercice coordonné et la collaboration entre les professionnels de santé se sont étendus aux professionnels des champs sociaux et médico-sociaux qui interviennent notamment dans les prises en charge en amont et en aval, dans le cadre de traitements à caractère médical. De véritables approches populationnelles avec le parcours de santé des aînés dit PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie) visent à prévenir la perte d'autonomie par une meilleure coordination des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social. Le repérage, la prise en charge globale, l'appui aux professionnels permettent de limiter le recours à une hospitalisation inappropriée, ainsi que les ruptures de prise en charge (voir 8.3.1).

Enfin, les évolutions affectant les modalités de prise en charge des usagers imposent un partage des informations sur la base de systèmes d'information de santé communicants et sécurisés (voir 2.1). Le développement du dossier médical partagé puis l'instauration de l'espace numérique en santé participent de ces évolutions (voir 2.1.2). Ces dispositifs doivent garantir le respect de la confidentialité des données de santé à caractère personnel ainsi que l'accès des patients aux données les concernant, chaque fois que possible, et la maîtrise de la communication et de l'échange de ces données entre professionnels de santé.

Au fur et à mesure des réformes successives du système de santé, la place des usagers s'est progressivement institutionnalisée amenant à la création de véritables parcours de santé que l'OMS avait contribué à définir. Cette place renforcée des usagers a d'abord été marquée par la consécration de droits individuels, accompagnée, s'il s'agit de la consécration d'une reconnaissance quant à leur participation au fonctionnement institutionnel fondant les prises en charge.

63. Marin P., *Activités extra-hospitalières en psychiatrie*, Berger Levrault, coll. «BL Santé», 1995.

64. Circulaire du 15 mars 1960 relative au programme d'organisation et d'équipement des départements en matière de lutte contre les maladies mentales.

Notions clés

- Les composantes de la prise en charge en santé ont d'abord été construites dans une logique curative. Elles intègrent désormais la promotion de la santé, la prévention, le social et le médico-social ;
- Le système de santé en France s'est structuré sur la base d'une solidarité nationale garantie par la sécurité sociale à qui l'État a délégué la gestion de la protection sociale sous son contrôle de tutelle ;
- Le modèle du système de santé basé d'abord sur une réponse curative à la maladie s'est structuré dans un premier temps autour de l'institution hospitalière publique, chargée de la mission du service public hospitalier ;
- La construction de la réponse aux besoins en santé des usagers intègre l'ensemble des composantes de la médecine selon deux axes : du premier recours aux soins recourant aux plateaux techniques très spécialisés, de la prévention à la postcure en incluant le soin ;
- La réponse aux besoins de santé de la population se construit dans une logique de parcours ;
- Le virage ambulatoire, la construction d'une réponse aux besoins de premier recours fondée sur le médecin généraliste de premier recours et le médecin spécialiste de premier et de second recours, contribuent à modifier la place de l'hôpital dans le système de santé ;
- La reprise en main du pilotage et de l'organisation du système de santé par l'État a eu pour effet de renforcer la place des usagers dans le pilotage institutionnel des politiques de santé, et de « latéraliser » progressivement le rôle de l'assurance maladie.

Première partie

La place renforcée de l'utilisateur

L'utilisateur est désormais placé au cœur du système de santé, garantissant sa responsabilisation dans les décisions concernant sa santé et son intégration dans la structuration de la réponse en termes de santé communautaire. Le malade, puis l'utilisateur du secteur social et médico-social se sont vus reconnaître des droits, sur la base d'une prise en charge qui doit garantir la qualité des prestations et la gestion *a priori* des risques ou des conséquences des risques sanitaires.

Chapitre 1

L'usager au cœur du système de santé

Depuis le début des années 1990, l'usager constitue un nouvel acteur institutionnel, dans un premier temps au sein des établissements de santé, sociaux et médico-sociaux puis aujourd'hui dans l'ensemble du système de santé. Cette observation peut paraître surprenante mais le système de soins était antérieurement profondément marqué par le « paternalisme médical » qui attribuait la plus grande partie du pouvoir de décision au médecin, déséquilibrant ainsi les termes du colloque singulier s'établissant entre « le » médecin et « son » patient. Cette évolution est aujourd'hui aboutie, car elle procède d'un mouvement plus général de reconnaissance des droits et devoirs des usagers, et d'intégration des citoyens dans la décision publique¹.

Les changements enregistrés dans les rapports entre professionnels de santé et usagers tendent à placer désormais l'usager au cœur du système de santé contribuant à fonder une « démocratie sanitaire » (1.1) qui a permis d'assurer, puis de garantir la représentation des usagers par l'intermédiaire de leurs représentants aux niveaux national, régional et local (1.2). Le déploiement des démarches qualité a constitué également un outil de promotion de la place des usagers dans le système de santé (1.3). La Haute Autorité de santé (1.4) est devenue le promoteur et le garant par son indépendance des différentes démarches qualité dans le système de santé, dans sa composante sanitaire dans un premier temps puis dans sa composante sociale et médico-sociale (1.5).

L'accréditation est une démarche volontaire de gestion des risques médicaux pour les médecins et équipes médicales, conçue et évaluée par leurs pairs, dans le but de renforcer la protection des usagers dans les pratiques médicales à risques au sein des établissements de santé (1.6). Enfin, la garantie d'un système de santé fondé sur la qualité impose de s'intéresser à la formation en cours d'emploi des professionnels de santé et à la procédure de certification périodique des professionnels de santé (1.7).

1. Bachelard O., Espagno-Abadie D., Gillet A. (coord.), *L'usager, acteur du service public ?*, Presses Universitaires Blaise Pascal, coll. « Profession cadre service public », 2022.

L'ensemble de ces dispositions vient consacrer le caractère pivot de la place des usagers dans le système de santé, même si la pratique permet de constater des écarts à ces objectifs.

1.1. La démocratie en santé

Les questions relatives à la démocratie sanitaire puisent leur origine dans l'évolution de la société française et ont pu bénéficier de l'éclairage lié aux comparaisons internationales avec des systèmes de santé au sein desquels cette dimension avait déjà été intégrée préalablement².

C'est lors des États généraux de la santé, organisés de septembre 1998 à juin 1999 dans quatre-vingts villes de France, que le terme de « démocratie sanitaire » est apparu. Il a été repris par Bernard Kouchner dans le cadre du projet de loi sur les droits des malades. Deux lois de 2002 fondent et définissent la « démocratie sanitaire ». Ce terme recouvre à la fois les droits des usagers et la volonté d'associer tous les acteurs du système de santé à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé. Il convient de citer en premier lieu la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Kouchner », qui a quelque peu occulté les apports de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale³ dans ce champ d'activité.

Tout d'abord, l'utilisation du terme de « démocratie en santé » nous paraît préférable à celui de « démocratie sanitaire » car il recouvre à la fois la promotion des droits individuels et collectifs des usagers ainsi que la démarche visant à associer l'ensemble des acteurs du système de santé, mais aussi les citoyens, à la conception, l'élaboration, au déploiement et à l'évaluation des politiques de santé publique. Cette approche comprend l'ensemble du parcours de santé sanitaire, du parcours social et médico-social, ainsi que la prévention et la promotion de la santé. D'autre part, la loi du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels a procédé dans son article premier à un toilettage des dispositions du CSP concernant un ensemble d'articles qui faisait référence à la démocratie sanitaire, dans le but de remplacer le terme

2. Bousquet F., Ghadi V., « La participation des usagers aux systèmes de santé : un tour d'horizon international », *RFAS*, 2017/1, p. 128-134.

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

de « démocratie sanitaire » par celui de « démocratie en santé »⁴ clôturant ainsi le débat, au moins sur le plan juridique.

Les droits reconnus à l'usager s'appuient sur la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948⁵ précisant les droits fondamentaux de l'individu parmi lesquels figurent « la reconnaissance et le respect de la dignité à laquelle tout homme a droit ». Ces droits fondamentaux ont été réaffirmés par le Conseil de l'Europe dans la Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales⁶ de 1950 et dans les années 1980.

La relation entre médecin et patient a intégré les deux dimensions d'information et de consentement qui les unissent désormais dans le cadre de la reconnaissance et de l'affirmation de leurs places et de leurs droits et obligations respectifs⁷.

1.1.1. La remise en cause du « paternalisme médical »

« Le paternalisme médical considère qu'au nom de la mission du médecin, le consentement du malade n'est pas une donnée médicalement pertinente et ne doit pas, à cet égard, être considéré comme norme de référence de la décision⁸. » « Ce modèle confère la plus grande partie du pouvoir de décision au médecin. Il suppose l'existence de valeurs ou de critères objectifs et partagés pour définir la meilleure stratégie favorisant la santé et le bien-être du patient. Le rôle du médecin est celui d'un expert, d'un praticien compétent chargé de promouvoir le bien-être du patient indépendamment des préférences que celui-ci exprime à ce

4. Loi n° 2023-1268 du 27 décembre 2023 visant à améliorer l'accès aux soins par l'engagement territorial des professionnels, art. 1 :

« 4° Le second alinéa de l'article L.1441-3 est ainsi modifié :

a) À la première phrase, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

b) À la seconde phrase, les mots : « démocratie sanitaire prévus au 1° de l'article L.1434-9 et de l'autonomie » sont remplacés par les mots : « santé et de l'autonomie prévue à l'article L.1441-2 » ;

5° Au 4° de l'article L.1442-1, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

6° Au 1° de l'article L.1442-3, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

7° À la première phrase du premier alinéa de l'article L.1442-5, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

8° Au III des articles L.1443-1, L.1444-1 et L.1445-1, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

9° Au VI de l'article L.1446-1, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

10° À l'article L.5511-2, les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé » ;

11° À la première phrase et à la fin de la seconde phrase du troisième alinéa de l'article L.5511-3 [du CSP], les mots : « démocratie sanitaire » sont remplacés par le mot « santé ».

5. ONU, Déclaration universelle des droits de l'homme. Le 10 décembre 1948, les cinquante-huit États membres qui constituaient alors l'Assemblée générale ont adopté la Déclaration universelle des droits de l'homme à Paris, résolution 217 A (III).

6. Conseil de l'Europe, Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, telle qu'amendée par les Protocoles n° 11 et n° 14, Rome, 4 novembre 1950.

7. Lefeuvre K., Ollivier R., *La démocratie en santé en question(s)*, Hyg e  ditions, 2018.

8. Jaunait A., « Comment peut-on  tre paternaliste ? Confiance et consentement dans la relation m decin-patient », *Raisons politiques*, Presses de la FNSP, mars 2003, n° 11, p. 59-79.

moment-là⁹». Lors des débats parlementaires qui ont abouti à la publication de la loi du 4 mars 2002, le ministre de la santé, Bernard Kouchner, avait précisé que «le consentement ne doit plus être l'acceptation passive d'une décision prise par un autre. Il doit devenir l'expression d'une participation active du malade aux décisions qui le concernent, l'expression de sa responsabilité sur sa propre santé¹⁰».

La suppression formelle du paternalisme en faveur d'une valorisation de la place de l'usager a été inscrite à l'article L.1111-4 du CSP : «Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité.»

Par ailleurs, la loi Kouchner rend universels les droits des personnes malades quels que soient les modes de prise en charge avec ou sans hospitalisation, en établissement de santé ou en médecine de ville, et quelle que soit la nature de la relation juridique entre l'usager et l'institution assurant la prestation de soins. La loi du 4 mars 2002 «marque une transformation profonde des approches sociale et politique de la maladie et de la santé» en reconnaissant des droits aux usagers et en leur réservant une place au sein du système de santé, au travers de l'exercice de leur représentation dans différentes instances nationales et locales. Nous citerons, par exemple, leur présence obligatoire dans les instances dirigeantes des agences nationales et régionales de santé (voir 6.1), à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et au conseil territorial de santé (voir 6.3.3), au conseil de surveillance des établissements publics de santé, au conseil d'administration des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) (voir 10.1), aux conférences régionales de santé et de l'autonomie. Cette énumération n'est pas exhaustive.

Cette loi a donc consacré la «démocratie sanitaire» dans son titre II, regroupant : les droits de la personne, droits et responsabilités des usagers, la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Elle a introduit par ailleurs la possibilité «d'organiser des débats publics permettant l'expression des citoyens sur des problèmes de politique de santé et d'éthique médicale». Au fil des années, les différents textes ont contribué, par des dispositions successives, à préciser la place des usagers mais en complexifiant le paysage. Pour la mise en œuvre de la politique de santé, de nombreuses instances et commissions ont été créées. Les différents plans de santé ont été souvent assortis d'une «comitologie» spécifique qui a pu être parfois foisonnante.

En 2009, la loi Hôpital, patients, santé, territoires («HPST») a contribué à rénover la démocratie sanitaire en s'appuyant sur un modèle à la fois pluraliste,

9. Mittelstadt B., «L'impact de l'intelligence artificielle sur les relations médecin-patient. Cadre théorique de la relation médecin-patient», rapport du Conseil de l'Europe, décembre 2021.

10. Kouchner B., séance à l'Assemblée nationale du 3 octobre 2001.

consultatif et contributif. Dans le contexte de la création des ARS, de nombreuses instances ont été mises en place, sans que pour autant un effort de rationalisation des structures existantes soit conduit au niveau national (voir 6.3.2, Conseil national de pilotage des ARS).

En 2016, le titre IV de la loi de modernisation de notre système de santé (« LMSS ») a pour titre « Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire ». Deux chapitres de cette loi visent d'une part, à « renforcer l'animation territoriale conduite par les agences régionales de santé » (titre du chapitre I) et d'autre part, à « associer les usagers à l'élaboration de la politique de santé et renforcer les droits » (titre du chapitre IV). L'application des dispositions de cette loi est concomitante avec la mise en œuvre de la réforme des collectivités territoriales régionales, qui impacte fortement les ARS (voir 6.4).

La reconnaissance des droits individuels des usagers et de leur présence dans la construction institutionnelle des politiques de santé est donc devenue incontournable. Il existe par ailleurs une convergence pour l'affirmation d'une démocratie en santé¹¹ s'exprimant au niveau national et dans les territoires.

1.1.2. Les instances de démocratie en santé au niveau national

La démocratie en santé est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans les deux dimensions de consultation et d'intégration de ces différentes parties prenantes. Cette expression se réalise aux niveaux national et territorial.

1.1.2.1. La Conférence nationale de santé (CNS)

La Conférence nationale de santé (CNS) est le lieu « premier » de concertation sur les questions de santé au niveau national, constituée sous la forme d'un organisme administratif à caractère consultatif, placée auprès du ministre chargé de la santé¹². Elle a été créée en 1996, renouvelée par la loi de santé publique de 2004¹³, et étendue par la loi « HPST » de 2009¹⁴. C'est une instance de démocratie en santé, de dialogue, d'échanges et de concertation entre les différentes composantes de la société civile organisée en matière de santé, investie dans la lutte contre les inégalités sociales et territoriales de santé (CSP, art. D.1411-37 à D.1411-45-14). Dans le cadre de la loi de finances initiale de 2025, le « Projet annuel de performances 2025 » pour le programme 204 « Prévention, sécurité sanitaire et offre de soins », fixe le montant des autorisations d'engagement prévu pour la CNS à 0,22 million d'euros pour 2025.

11. Bertezene S., « Introduction au dossier spécial : Démocratie en santé et pouvoir d'agir des usagers », *Revue des Sciences de Gestion*, 2024/1, n° 327, p. 15-16.

12. CSP, art. L.1411-3 (modifié par loi n° 2024-317 du 8 avril 2024, art. 14) et art. D.1411-37 à D.1411-45-14.

13. Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique.

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

Le décret n° 2025-1307 du 24 décembre 2025 relatif à la Conférence nationale de santé pris en application de la loi n° 2024-317 du 8 avril 2024 portant mesures pour bâtir la société du bien vieillir et de l'autonomie élargit les missions et la composition de la CNS à la lutte contre les maltraitements, y compris en cas de menace sanitaire grave et exceptionnelle. Il élargit également la composition de cette assemblée et renforce son rôle clé d'instance de démocratie sanitaire.

► Les missions de la CNS

Le champ d'intervention de la CNS est large car cette assemblée a « pour objet de permettre la concertation sur les questions de santé et de lutte contre les maltraitements ». Ces compétences ne peuvent pas être définies limitativement, car cette institution dispose d'un pouvoir d'auto-saisine sur tous les sujets concernant le système de santé publique. Par ailleurs, elle « organise le débat public » sur les questions de santé et ses avis sont rendus publics.

Les fonctions dévolues à la CNS sont :

- rendre un avis consultatif lors de l'élaboration par le Gouvernement de la Stratégie nationale de santé (voir 5.1) ;
- élaborer notamment, sur la base des rapports établis par les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), un rapport annuel adressé au ministre chargé de la santé et rendu public, sur le respect des droits des usagers du système de santé (voir 6.3.3) ;
- formuler des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre ;
- formuler des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique ;
- contribuer à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions.

Par ailleurs, le décret n° 2025-1307 du 24 décembre 2025 renforce significativement les pouvoirs de la CNS en tant que lieu d'observation et de mise en œuvre de la démocratie en santé, incarnée par tous les acteurs représentés en son sein. Dans ce cadre, la CNS établit à l'attention des ministres chargés de la santé et des affaires sociales, un rapport annuel, rendu public, sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge et des accompagnements ainsi que le bilan national des situations de maltraitements et de leur traitement par les autorités en régions et dans les départements, élaboré en lien avec les conférences régionales de la santé et de l'autonomie. Ses attributions pour lutter contre les inégalités et les maltraitements sont ainsi réaffirmées et renforcées.

► La composition de la CNS

La CNS était composée, à la fin de l'année 2025, de 97 membres titulaires et 97 suppléants, ainsi que des membres avec voix consultative représentants d'institutions publiques (CSP, art. D.1411-37 à D.1411-39). Elle réunit la plus large représentation des parties prenantes du système de santé et de toutes les régions

(dont cinq d'Outre-mer). Cette diversité se traduit dans la constitution de ses cinq collèges :

– Collège 1 : représentants des territoires et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie ;

– Collège 2 : représentants des associations d'usagers du système de santé, de personnes concernées des secteurs médico-social et social, des proches aidants et des associations de protection de l'environnement dont :

- des représentants d'associations nationales agréées d'usagers du système de santé comprenant : des représentants d'associations, dont des représentants d'associations de consommateurs et des représentants d'associations désignés par l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé,

- des représentants des associations de personnes concernées comprenant : des représentants des associations œuvrant en faveur des personnes handicapées, désignés sur proposition du Conseil national consultatif des personnes handicapées, des représentants des associations œuvrant en faveur des personnes âgées, désignés sur proposition du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge et des représentants des associations œuvrant dans le champ de la lutte contre la précarité, désignés sur proposition du Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale¹⁵,

- un représentant des associations de proches aidants, désigné sur proposition des associations représentatives,

- un représentant des associations œuvrant dans les champs de l'action sociale et du secteur médico-social, désigné par le ministre chargé des affaires sociales,

- des représentants des associations de protection de l'environnement agréées, désignés par le ministre chargé de l'environnement ;

– Collège 3 : des représentants des partenaires sociaux et des acteurs de la protection sociale ;

– Collège 4 : des représentants des acteurs de la prévention, de l'observation en santé, de la recherche et du numérique en santé ;

– Collège 5 : des représentants des offreurs de services de santé et des industries des produits de santé.

À noter que le collège assurant la représentation des associations d'usagers du système de santé, des personnes relevant des prises en charge sociales et médico-sociales et des proches aidants est numériquement le second collège à égalité avec celui représentant les partenaires sociaux et des acteurs de la protection sociale. Le décret n° 2025-1307 du 24 décembre 2025 relatif à la Conférence nationale de santé, en intégrant davantage d'acteurs locaux (collectivités, associations, professionnels de santé, usagers), renforce à notre sens la légitimité et la représentativité démocratique de l'instance. Ce décret élargit la composition de la CNS à 142 membres titulaires et autant de suppléants. Il renforce sensiblement la représentativité, collective et par siège, de l'instance nationale de démocratie en santé en tenant compte des évolutions du système de santé.

15. CSP, art. D.1411-37 modifié par décret n° 2023-323 du 28 avril 2023 (art. 3).

La CNS comprend également 57 membres avec voix consultative intégrant notamment le président ou un représentant du Conseil économique, social et environnemental, un représentant du Défenseur des droits, un représentant du Conseil national consultatif des personnes handicapées, un représentant de la Haute Autorité de santé, le contrôleur général des lieux de privation de liberté, un représentant du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, un représentant du Haut Conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes ou encore les directeurs d'administration centrale des ministères chargés des affaires sociales, de la santé, de l'éducation nationale ou de l'agriculture, les directeurs des principales agences nationales en santé et des représentants des organismes d'assurance maladie.

À travers la composition de la CNS, on perçoit la place reconnue aux usagers dans la mesure où toutes ces institutions comprennent dans leurs instances dirigeantes, leurs représentants. S'ajoutent par ailleurs trois personnalités qualifiées, « désignées par le ministre chargé de la santé à raison de leur qualification, action ou expertise dans les domaines de compétence de la Conférence, dont le président de la mandature précédente de la Conférence nationale de santé ».

► Le fonctionnement de la CNS

La CNS se réunit en trois formations : en assemblée plénière (AP), en commission permanente (CP) et en groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTP-DU)¹⁶. La CNS élit son président lors d'une assemblée plénière. La CNS s'appuie pour son fonctionnement sur les ressources de la Direction générale de la santé (DGS).

Outre la production du rapport annuel sur le respect des droits des usagers à partir des travaux des différentes conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA), la CNS assure de nombreuses contributions sur la politique de santé au sens général ou sur des approches plus thématiques. Ce fut le cas au cours des années 2020-2021 en ce qui concerne les effets de la crise sanitaire internationale de la Covid-19¹⁷. De même dans le cadre du déploiement du parcours de santé, la CNS a produit une « Charte du parcours de santé », destinée aux usagers et aux professionnels de santé. Elle s'applique à l'ensemble des étapes du parcours de santé : prévention, soins, rééducation-réadaptation, accompagnement, à domicile, en ville ou en établissement et dans les champs sanitaire, social et médico-social¹⁸.

16. CSP, art. D.1411-43 (modifié par décret n° 2019-1483 du 27 décembre 2019, art. 1) : « Un groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé est chargé de l'élaboration d'un rapport annuel spécifique sur l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social ».

17. CNS, « Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 », Rapport de la Conférence nationale de santé adopté en assemblée plénière le 25 juin 2021.

18. CNS, « Charte du parcours de santé usagers et professionnels : ensemble pour notre santé ! », Charte et guide d'accompagnement, juillet 2016.

Le décret n° 2025-1307 du 24 décembre 2025 relatif à la Conférence nationale de santé introduit deux nouvelles commissions spécialisées : une commission spécialisée portant sur les droits des usagers, et une commission spécialisée dans le domaine de la lutte contre les maltraitances. Il précise les modalités de désignation des membres, en favorisant la diversité des profils intégrant notamment les proches aidants, les associations de consommateurs, acteurs de la protection de l'enfance.

La commission spécialisée dans le domaine de la lutte contre les maltraitances est notamment chargée de préparer les projets d'avis sur les projets de textes, lois et programmes issus de la politique nationale et sur tout autre sujet, relatifs à la lutte contre les maltraitances. Elle élabore un bilan national annuel des remontées territoriales des activités de recueil, d'évaluation et de traitement des signalements de maltraitances et des enseignements liés sur le fondement des bilans des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) (CSP, art. D.1411-43-1).

La commission spécialisée dans le domaine des droits des usagers du système de santé a pour mission notamment l'élaboration du rapport annuel sur « l'évaluation des conditions dans lesquelles sont appliqués et respectés les droits des personnes malades et des usagers du système de santé, de l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge et des accompagnements », sur la base du rapport des conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) (voir 6.3.3). Ces conférences régionales sont ainsi pleinement associées aux remontées d'informations et à l'évaluation des signalements en matière de lutte contre les inégalités sociales et la lutte contre toutes les formes de maltraitance.

Ainsi, la CNS assure une fonction de représentation renforcée de l'ensemble des parties prenantes du système de santé au premier rang desquelles figurent les représentants des usagers, de leurs ayants droit et proches aidants (voir 2.8). On relèvera dans ce cadre que le CSP prévoit que les ministres chargés de la santé, de l'assurance maladie, des personnes âgées et des personnes handicapées, doivent rendre « compte une fois par an, en assemblée plénière de la conférence, des suites données à ses avis. Cette communication est rendue publique » (CSP, art. D.1411-45-12). Elle est aussi un lieu de concertation et de démocratie en santé, nécessaire à la définition des objectifs pluriannuels en matière de politique de santé publique. Sa structure est adaptée pour intégrer le nouveau processus de programmation de la politique de santé publique dans le cadre d'une Stratégie nationale de santé.

1.1.2.2. Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

Le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) est l'une des plus anciennes instances d'expertise scientifique française indépendante en santé publique dont l'origine remonte à la II^e République. La nécessité de conduire des politiques publiques sanitaires éclairées par l'expertise est apparue à la fin du XIX^e siècle. Le Conseil supérieur d'hygiène publique de France (CSHPF) créé en 1902 est issu d'une réforme du Comité consultatif d'hygiène publique de France de 1848.

À partir de 1872, sous l'impulsion de son président, il rend publiques les conclusions de ses activités, et publie un recueil annuel de ses travaux¹⁹.

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique réorganise la fonction consultative et d'expertise en matière de santé et entraîne la suppression du CSHPF et du Haut Comité de la santé publique (1992-2004), pour créer le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) sous sa forme actuelle (CSP, art. R.1411-46 à R.1411-58). Le HCSP ne dispose pas de la personnalité juridique dans la mesure où il s'agit d'une structure interne à l'administration qui est chargée de conseiller les pouvoirs publics, garantissant ainsi que l'État conserve la responsabilité et la maîtrise des politiques de santé publique. À ce titre le HCSP n'exerce pas de pouvoirs propres : ses avis n'ont pas de valeur juridique contraignante ou normative.

Les moyens de fonctionnement nécessaires à la réalisation des travaux des experts sont imputés sur le programme 124 de la loi de finances²⁰ « Conduite et soutien des politiques sanitaires, sociales, du sport, de la jeunesse et de la vie associative » de la mission « Solidarité, insertion et égalité des chances », au titre des frais de transport et de représentation²¹.

► La composition du HCSP

Le HCSP est composé de membres de droit et de personnalités qualifiées²² nommées pour leur compétence sur les questions de santé (123 experts en 2025). Les membres de droit regroupent les directeurs et représentants des grands départements ministériels concernés par la santé publique et la recherche, les directeurs et représentants des agences nationales de l'État intervenant dans le champ de la santé publique au sens large et dans l'enseignement supérieur et la recherche, les directeurs et représentants des autorités indépendantes intervenant dans le champ de la santé et de la recherche et les représentants des grandes institutions nationales de recherche. Les personnalités qualifiées comportent le président de chaque commission spécialisée et de chaque comité technique permanent, que ce comité soit rattaché au collège ou à une commission spécialisée, ainsi que cinq personnes nommées par le ministre chargé de la santé pour leurs compétences dans les domaines d'expertise du HCSP.

Le président du Haut Conseil de la santé publique est élu par les personnalités qualifiées de l'ensemble du Haut Conseil parmi les personnalités qualifiées membres du collège, au scrutin uninominal à deux tours²³.

19. Recueil des travaux du Comité consultatif d'hygiène publique de France et des actes officiels de l'administration sanitaire.

20. À noter que le programme 124 « Conduite et soutiens des politiques sanitaires et sociales », doté de 1,35 milliard d'euros par la loi de finances initiale (LFI) 2024, a été fusionné au sein du programme 155 « Soutien des ministères sociaux » de la mission « Travail, emploi et administration des ministères sociaux » dans la LFI 2025.

21. HCSP, « Rapport d'activité 2024 », 22 mai 2025.

22. CSP, art. R.1411-47 modifié par décret n° 2024-1240 du 30 décembre 2024 (art. 1).

23. CSP, art. R.1411-50 modifié par décret n° 2021-247 du 3 mars 2021 (art. 1).

► Les missions du HCSP

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé a modifié les missions du HCSP par la nouvelle rédaction de l'article L.1411-4 du CSP. Le HCSP a pour missions de :

- contribuer à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la Stratégie nationale de santé ;
- fournir aux pouvoirs publics, en lien avec les agences sanitaires, l'expertise nécessaire à la gestion des risques sanitaires ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et stratégies de prévention et de sécurité sanitaire ;
- fournir aux pouvoirs publics des réflexions prospectives et des conseils sur les questions de santé publique ;
- contribuer à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée.

« Il peut être consulté par les ministres intéressés, par les présidents des commissions compétentes du Parlement et par le président de l'Office parlementaire d'évaluation des politiques de santé sur toute question relative à la prévention, à la sécurité sanitaire ou à la performance du système de santé » (CSP, art. L.1411-4).

Pour exercer ses missions, le HCSP est doté d'un collège qui assure la cohérence et la coordination des travaux, en veillant au respect de la charte de l'expertise sanitaire fixée par décret²⁴. Il est le garant du respect des principes d'impartialité, de transparence, de pluralité et du contradictoire. Le collège coordonne notamment :

- l'élaboration des réflexions prospectives sur les questions de santé publique ;
- les contributions du HCSP à l'élaboration, au suivi annuel et à l'évaluation pluriannuelle de la Stratégie nationale de santé (voir 5.1) ;
- les contributions du HCSP à la conception et à l'évaluation des stratégies de promotion de la santé, de prévention et de sécurité sanitaire, y compris dans leur dimension économique ;
- les contributions du HCSP à l'élaboration d'une politique de santé de l'enfant globale et concertée.

Les deux types de production principaux du HCSP sont des avis et des rapports :

- des avis sur des sujets de santé publique allant de l'évaluation des risques sanitaires à la performance du système de santé ;
- des rapports d'évaluation sur la réalisation des objectifs nationaux, rapports d'analyse des problèmes de santé de la population et des facteurs susceptibles de l'influencer comportant des objectifs quantifiés en vue d'améliorer l'état de santé de la population.

24. Décret n° 2013-413 du 21 mai 2013 portant approbation de la charte de l'expertise sanitaire prévue à l'article L.1452-2 du Code de la santé publique.