



Avis de la CNS du 15 avril 2020

« La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »

Avis adopté en Commission permanente

le 15 avril 2020

Type de texte : Autre :

Intitulé : « Avis de la CNS du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du COVID-19 »

Adopté le : 15/04/2020 lors d'une Commission permanente

Procédure : Urgence

Vote : 16 voix pour

Procédure de vote : Voie électronique

Type de saisine : Auto-saisine

Commanditaire :

Rapporteur : Pr. Emmanuel RUSCH

Mode d'élaboration et d'adoption de l'avis

Dans un contexte de crise sanitaire, la Conférence nationale de santé (CNS) s'appuie sur son expérience tirée des mandatures précédentes, et notamment de la crise sanitaire liée à la pandémie H1N1¹.

La CNS s'appuie également sur les alertes et les contributions de ses membres relatives (en annexe) aux difficultés rencontrées par les acteurs du système de santé dans le contexte de la pandémie du COVID-19. Au total, et au-delà des réunions de travail des instances de la CNS, 25 contributions écrites ont été produites au 10 avril 2020 par les membres de son Groupe de Travail Permanent Droits des Usagers (GTPDU) et de sa Commission Permanente (CP).

Ces alertes et ces contributions ont conduit à un premier avis en date du 02 avril 2020 adopté à l'unanimité par la CP.

La CNS complète et approfondie les recommandations présentes dans ce premier avis en élaborant, selon la procédure d'urgence motivée par la crise sanitaire, un deuxième avis portant sur le renforcement indispensable de la démocratie en santé en ces temps de crise sanitaire.

Examiné en réunion de la CP du 10 avril 2020, le projet a été amendé par ses membres, puis soumis au vote électronique le 14 avril 2020. Sur les 17 membres de la CP, 16 ont participé au vote et la totalité des suffrages exprimés ont été favorables à l'avis.

Contexte et enjeux sanitaires

L'expérience de la pandémie grippale H1N1

Suite à la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, le Directeur général de la santé, le Pr. Didier HOUSSIN, en 2010 avait saisi la CNS sur la question de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire².

Dans l'avis rendu³, la CNS avait indiqué :

« Les critiques sur la faiblesse de la concertation à l'occasion des crises sanitaires sont notamment apparues à l'occasion de la pandémie grippale ... Notre pays se caractérise par sa difficulté à appréhender des aléas sanitaires de façon relativement apaisée. A de nombreuses reprises, des polémiques sont apparues sur la façon de traiter une situation de crise sanitaire. Plus particulièrement la récente pandémie ... a provoqué des expressions individuelles ou collectives, dans les instances publiques, dans la presse ou dans l'opinion publique, traduisant un haut niveau de défiance à l'égard des pouvoirs publics dans la gestion de cette crise sanitaire. Ainsi, la gestion de la pandémie grippale ... et les évaluations qui en sont issues, ont mis en évidence un défaut de concertation suffisante avec les différentes parties prenantes à ce dispositif de réponse sanitaire. Par ailleurs, certains se sont étonnés que la Conférence

¹ Avis de la CNS du 9 décembre 2010 relatif à la concertation et au débat public. Accessible à l'adresse suivante : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/CNS_-_Avis_relatif_a_la_concertation_et_au_debat_public_adopté_le_9_decembre_2010.pdf

² Courrier de saisine de la CNS par le Pr. Didier Houssin, DGS, du 09 juin 2010.

³ Op. cit.

nationale de santé n'ait pas été saisie par les pouvoirs publics sur les orientations stratégiques relatives à la gestion de cette pandémie. »

La CNS avait alors émis les recommandations suivantes :

« ...la Conférence nationale de santé, qui est la seule formation instituée représentative de l'ensemble des parties prenantes dans le domaine de la santé, devrait être saisie dans trois circonstances :

- en amont des crises, sur le plan de gestion des crises sanitaires mis en œuvre quand une crise survient,
- au fil de la crise, pour formuler les questions sur lesquelles il serait souhaitable que les pouvoirs publics apportent des réponses aux interrogations que se pose la population,
- après la crise, sur les conclusions des « retours d'expérience ».

Ces recommandations restent d'actualité.

Une période de tensions exacerbées

La pandémie du COVID-19 a conduit les pouvoirs publics à prendre des mesures à visée sanitaire exceptionnelles et à promulguer la loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de covid-19. Cette loi a habilité le Gouvernement à prendre des mesures par ordonnances.

Cependant, ce cadre légal mis en place pour faire face à l'épidémie se développant en France (y compris les territoires ultra-marins) porte atteinte, au moins pour la durée de la lutte contre cette épidémie, à un ensemble de droits fondamentaux.

La CNS avait insisté dans son premier avis du 02 avril 2020 sur l'importance de débattre des mesures de lutte contre le COVID-19, d'autant plus lorsqu'elles restreignent les libertés des personnes.

Par ailleurs, la crise se prolongeant, la profusion des informations qui envahissent les sphères médiatiques, les communications parfois contradictoires sur les mesures à visée sanitaire prises, le décalage entre les annonces faites et la réalité perçue sur le terrain, alimentent une défiance grandissante vis-à-vis des pouvoirs publics et des critiques croissantes des décisions prises et des stratégies menées.

Dans son 1^e avis du 02 avril 2020, la CNS avait également souligné la nécessité de mobiliser les leviers et les démarches qui permettront de renforcer la cohésion au sein de la population, entre groupes sociaux et communautés professionnelles, seul chemin permettant l'expression de la solidarité, l'assistance et l'entraide nécessaires pour surmonter le COVID-19.

Si certaines atteintes aux droits fondamentaux peuvent, pour un temps limité, être justifiées au regard de l'urgence sanitaire, il convient d'éviter tout recul et rupture injustifiés des droits des usagers⁴ du système de santé ou des personnes accueillies et accompagnées dans le médico-social, et des salariés en milieu professionnel, y compris en temps de crise.

La Conférence fait le constat de l'absence de mobilisation de la démocratie en santé, de ses représentants ou de ses instances, par les pouvoirs publics et les établissements de santé,

⁴ La forme masculine est utilisée comme « générique » dans le texte de la présente fiche de présentation et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

médico-sociaux ou sociaux. La crise du H1N1 avait connu des expériences de consultation des parties prenantes, notamment en Amérique du Nord⁵.

La multiplication des prises de parole d'experts, de professionnels, de patients, de citoyens, sollicitées à titre principalement individuel, ne saurait constituer à elle seule une démarche constructive associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.

Les organisations qui existent actuellement, issues de la société civile, regroupées au sein d'instances consultatives ou délibératives, offrent une expertise spécifique et une excellente connaissance des territoires et des populations les plus vulnérables. Elles ont une capacité à comprendre, interpréter et faire remonter les attentes venues de ces territoires et de ces populations.

Recommandations

La CNS appelle les pouvoirs publics à faire, enfin, le pari de la démocratie en santé.

Comme l'a souligné le Président de la République dans son allocution du 13 avril 2020, « Cette épidémie ne saurait affaiblir notre démocratie ».

Il s'agit de soutenir et d'impliquer les représentants des usagers du système de santé et des professionnels en milieu du travail, mais également de mobiliser les instances de démocratie en santé à tous les niveaux, nationales, régionales et dans les territoires de santé.

Au niveau national,

- **La Conférence nationale de santé, qui est la seule formation instituée représentative de l'ensemble des parties prenantes dans le domaine de la santé, devrait être saisie, au fil de la crise, des mesures de santé publique envisagées ayant trait au COVID-19 et de leurs conséquences.**

Il s'agit de pouvoir formuler et/ou relayer les questions issues de la société civile et des partenaires sociaux, et de pouvoir proposer aux pouvoirs publics et aux acteurs du système de santé des préconisations et des recommandations.

- **La CNS demande instamment la création d'un comité de liaison avec la société civile en partenariat avec d'autres institutions.**

Une coordination de la CNS avec d'autres instances concernées (Conseil économique, social et environnemental, Conseil consultatif national d'éthique, Conseil national consultation des droits de l'homme, Conseil national consultatif des personnes handicapées, Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale, Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, ...) garantira une large participation de la société civile.

⁵ Steve Flores. H1N1 Town Hall and Stakeholder Community Meetings - Non-Traditional Outreach. Poster. 44th Immunization Conference, 19-22 avril 2010, Atlanta. Accessible à l'adresse suivante : <https://cdc.confex.com/cdc/nic2010/webprogram/Paper22774.html>

La Commission permanente de la CNS a décidé, le 02 avril 2020, la création d'un Groupe de Travail spécifique au COVID-19 (« GT COVID-19 ») en application de l'article D. 1411-42 du code de la santé publique.

Toutes les structures existantes, qui souhaitent s'impliquer dans ce travail pourront faire part de leurs recommandations et propositions au GT COVID-19.

- **Une plateforme participative doit être mise en œuvre** pour faciliter le regroupement des points d'attention émanant des citoyens ou des réseaux d'acteurs représentatifs impliqués dans la lutte contre le COVID-19. Une telle plateforme, dotée des ressources nécessaires à l'analyse des contenus, faciliterait l'expression, par les usagers et les professionnels ou par leurs représentants, de leurs expériences et de leurs expertises ainsi que la mobilisation de ces expériences et expertises par les pouvoirs publics.

Au niveau régional,

- **Une coordination étroite entre l'Agence régionale de santé (ARS) et la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA) doit se mettre en place.** Elle est une condition de la pérennisation des mesures de lutte contre l'épidémie du COVID-19 et de leur évolution au cours des semaines et mois à venir (notamment la période de déconfinement). La démocratisation des arbitrages pris par les pouvoirs publics conditionne la recevabilité, l'acceptabilité et la qualité de mise en œuvre des mesures prises.

Les instances de démocratie en santé, les partenaires sociaux et les associations d'usagers ne sont pas forcément des experts des situations de crises. Néanmoins, ils disposent d'idées, de connaissances, d'expériences du terrain régional, ils en savent les besoins, les attentes, les inquiétudes spécifiques. Il est donc primordial de les informer et de les associer aux cellules de crise sanitaire, de recueillir leurs avis et contributions en leur qualité de représentant de la société civile.

Les Conseils régionaux doivent mobiliser leurs élus et, lorsqu'elle existe, réunir leur structure de concertation avec leur ARS.

Au niveau territorial,

- **Les conseils territoriaux de santé (CTS) doivent également être impliqués ainsi que les contrats locaux de santé (CLS)** qui associent les collectivités locales.
- **Au-delà des instances de démocratie en santé, les représentants des usagers et des personnels doivent être systématiquement concertés et mobilisés** au sein des établissements de santé et des établissements et services médico-sociaux ou de toutes autres structures. Les associations d'usagers, de personnes concernées et de proches aidants, les organisations syndicales sont particulièrement bien placées pour faire remonter les situations de non-respect des droits des usagers ou de non-continuité des soins et pour réinterroger les parcours de santé des patients en ces temps difficiles.
- **L'expression et la prise en compte des besoins de ceux qui pourraient avoir le plus de difficultés à les exprimer sont des priorités.** Les acteurs de la démocratie en santé y veilleront tout particulièrement.

Les contextes et spécificités des publics démunis et en grande précarité doivent être considérés et pris en compte tout au long de cette crise sanitaire, et notamment vis-à-vis du confinement actuel et dans la perspective de sa levée.

- **Un accès public gratuit à des points de connexion Internet doit être offert aux personnes qui ne peuvent accéder facilement aux informations et services diffusés sur ce réseau.**

Les collectivités territoriales doivent être sollicitées pour qu'en tous points du territoire métropolitain et des territoires d'outre-mer de tels accès soient installés et que les citoyens y soient accompagnés pour en faciliter l'utilisation.

- **La continuité des soins se doit d'être équitable pour tous.**

A tous les niveaux,

- **Une communication honnête, transparente, fondée scientifiquement, organisée et adaptée aux différents publics cibles doit être renforcée**, encore et toujours. Elle est indissociable d'un climat de confiance entre les acteurs.
Le bon fonctionnement et l'implication des instances de démocratie en santé sont le meilleur garant que tous les acteurs dialoguent, s'écoutent et se reconnaissent.
- **Une attention particulière doit être portée à la diversité des acteurs concertés en veillant à respecter leur représentativité.**
- **Les enjeux éthiques soulevés par l'épidémie du COVID-19 et les mesures sanitaires ou socio-économiques qui l'accompagnent doivent être l'objet de débat.** Ainsi, la CNS considère que le suivi numérique des citoyens ne peut être mis en place de manière unilatérale sans l'avis des instances nationales et locales de démocratie en santé (CNS, CRSA et autres instances) et d'éthique (Comité consultatif national d'éthique, Espace de réflexion éthique régional, ...).
- Enfin, la CNS demande la mise en place d'un répertoire des bonnes pratiques observées sur les territoires et auprès des populations vulnérables dans le domaine des droits des usagers. Un tel observatoire permettrait de consolider ces bonnes pratiques, de les étudier et d'en assurer leur diffusion. En cette période de crise sanitaire, les savoirs issus de l'expérience des acteurs, notamment celles qui témoignent de leur efficacité et efficience, doivent être « capitalisés » pour en tirer tous les enseignements nécessaires à la gestion de la présente crise et à celle d'une prochaine situation de crise. Un tel observatoire est, d'ailleurs, cohérent avec la mission que lui confie l'article L. 1411-3 du CSP.

Nous sommes convaincus qu'une démocratie en santé mobilisée est le garant d'une capacité d'action au niveau individuel et au niveau populationnel. Elle est le levier d'un « agir ensemble » et d'une solidarité renforcée. Elle est la condition indispensable de décisions efficaces, efficaces et éthiques.

Annexe : Tableau des contributions des membres du GTPDU et de la CP de la CNS⁶

Nom de l'organisme	Type de contributions	Noms des membres	Collège	formation
AIDES	Courrier	M. BODOIGNET	2	CP
	Amendements			
ADSSU	Contribution	M. GERBAUD	4	GTPDU
APF France Handicap	Courrier d'alerte	Mme LEBEL	2	CP
	Note de de situation		2	CP
	Amendements		2	CP
CADUS	Contribution	Mme BOISDRON-CELLE	2	CP
CFDT	Amendements	Mme CABANAL	3	CP
CGT	Courrier	Mme CARROT	3	CP
	Amendements			
Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV)	Contribution	Mme DELOUIS	3	GTPDU
CRSA Auvergne-Rhône-Alpes	Contribution	M. BRUN	1	GTPDU
CRSA Hauts-de-France	Contribution	M. CANARELLI	1	GTPDU
CSDU de la CRSA PACA	Contribution	M. COHEN	1	GTPDU
CRSA Ile-de-France	Contribution	M. BURNIER	1	CP
Ligue nationale contre le cancer	Contribution	Mme SIMONIN-BENAZET	2	GTPDU
Epilepsie France	Contribution	M. FRELAT	2	GTPDU
Familles de France	Contribution	Mme BAGUANT	2	GTPDU
Fédération des acteurs de la santé	Contribution	M. BERNIER	5	GTPDU
Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP)	Contribution	Mme NOËLLEC	5	GTPDU
Fédération nationale des associations de retraités (FNAR)	Contribution	Mme MEYER	2	
Je t'aide	Contribution	Mme KULAK	2	GTPDU
ATD-Quart Monde	Contribution	Mme BOISSONNAT	2	
SNIES UNSA Éducation	Contribution	M. FAURE-MAURY	4	CP
SOS Hépatites	Contribution	Mme DELAQUAIZE	2	GTPDU
Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non	Contribution	Mme JOURDAIN-MENNINGER	2	

⁶ Il s'agit d'une liste actualisée des contributions reçues ultérieurement à l'avis de la CNS du 2 avril 2020. Elle comprend une contribution de la Société française de santé publique (non membre de la CNS) reçue dans le cadre de cet avis.

lucratifs sanitaires et sociaux (UNIOPSS)				
France Nature Environnement	Contribution	Mme PLATEL	2	
UFC-Que Choisir	Contribution	Mme HUMBERT	2	GTPDU
Structures ambulatoires de santé	Contribution	M. WALGER	5	CP
	Amendements			
Fédération des communautés professionnelles territoriales de santé (FCPTS)	Contribution	M. WALGER	5	CP
Union nationale des associations familiales (UNAF)	Contribution	Mme GARIEL	2	GTPDU
CRSA La Réunion	Amendements	Mme CHANE-HIME	1	CP
Caisse nationale d'allocation familiale (CNAF)	Contribution	M. BLANC	3	CP
Conférence des doyens des facultés de médecine	Contribution	M. SIBILIA	4	CP

PRESENTATION DE LA CNS

La Conférence nationale de santé, créée en 1996, renouvelée par la loi de 2004⁷ et étendue par celle de 2009⁸, est une instance administrative consultative 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, attachée au ministre en charge de la santé.

Missions

La CNS a pour missions (cf. article [L. 1411-3](#) du Code de la santé publique) :

- de permettre la concertation sur les questions de santé. En particulier, la CNS est consultée par le Gouvernement lors de l'élaboration de la stratégie nationale de santé. Sur saisine ministérielle ou auto-saisine, elle formule des avis et propositions au Gouvernement sur les plans et programmes qu'il entend mettre en œuvre. Elle formule également des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique ;
- d'élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé. Ce rapport est élaboré notamment sur la base des rapports des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- de contribuer à l'organisation de débats publics sur ces mêmes questions.

Les avis et rapports de la CNS sont rédigés par les membres rapporteurs⁹ eux-mêmes, adressés au Ministre chargé de la santé et sont rendus publics.

Composition

Composée de 96 membres titulaires et 96 suppléants, ainsi que de membres avec voix consultative, la Conférence réunit une large représentation des parties prenantes du système de santé et de toutes les régions (dont 5 Outremer¹⁰). Cette diversité se traduit dans ses cinq collèges :

- ▶ **Collège 1** des représentants des territoires et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (22 membres),
- ▶ **Collège 2** des 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 (17 membres),
- ▶ **Collège 3** des partenaires sociaux et des acteurs de la protection sociale (17 membres),
- ▶ **Collège 4** des acteurs de la prévention, de l'observation en santé, de la recherche et du numérique en santé (16 membres),
- ▶ **Collège 5** des offreurs des services de santé et des industries des produits de santé (24

⁷ [Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique](#)

⁸ [Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires](#)

⁹ La forme masculine est utilisée comme « générique » dans le texte de la présente fiche de présentation et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

¹⁰ Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy ; Guyane ; Martinique ; Mayotte ; La Réunion

membres).

La CNS comprend également 57 membres avec voix consultative dont les représentants d'institutions publiques et des personnalités qualifiées.

Fonctionnement

La CNS se réunit en 3 formations :

- ▶ en Assemblée plénière (AP),
- ▶ en Commission permanente (CP),
- ▶ en Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTPDU).

Elle peut également constituer des groupes de travail thématiques en fonction du programme de travail qu'elle adopte.

La CNS élit en son sein le membre qui la préside lors d'une AP. Réunis en Assemblée plénière d'installation le 12 février 2020, ses membres ont élu Président de la CNS, le Pr. Emmanuel RUSCH.

Les membres de la CP sont élus parmi les membres des 5 collèges de la CNS. Cette Commission est présidée par le Président de la CNS.

Les membres du GTPDU sont pour partie des membres volontaires, issus de tous les collèges qui élisent leur président, et pour partie des personnalités associées, dont la liste est adoptée en assemblée plénière.

La CNS s'appuie sur les ressources de la Direction générale de la santé (DGS).

Pascal MELIHAN-CHEININ est le Secrétaire général de la Conférence.

Base juridique :

(1) Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996

(2) Articles du Code de la santé publique : L. 1411-3 et D. 1411-37 à 1411-45

Pour en savoir plus :

Espace internet (nouvelle adresse) :

<https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/>

Compte twitter : [@cns_sante](https://twitter.com/cns_sante)

Adresse mail : cns@sante.gouv.fr

LES MEMBRES TITULAIRES ELUS ET LEURS SUPPLEANTS

A LA COMMISSION PERMANENTE

Nom	Collège	Représentant de la/du...
Jean-Pierre BURNIER (T) suppléé par : Catherine OLLIVET (S)	1	CRSA Ile-de-France
Brigitte CHANE-HIME (T) suppléée par : Reine-Claude LAGACHERIE (S)	1	CRSA La Réunion
Françoise JEANSON (T) suppléée par : Françoise TENENBAUM (S)	1	Régions de France - région Nouvelle Aquitaine
		Régions de France - région Bourgogne-Franche Comté
Laurent SCHMITT (T) suppléé par : Stéphanie CARRASCO (S)	1	CRSA Occitanie
Emmanuel BODOIGNET (T) suppléé par : Hélène DELQUAIZE (S)	2	AIDES
		SOS Hépatites Fédération
Michèle BOISDRON-CELLE (T) suppléée par : Yannick FRELAT (S)	2	Conseil, aide et défense des usagers de la santé (CADUS)
		Epilepsie France
Béatrice LEBEL (T) suppléée par : Danièle LANGLOYS (S)	2	APF France Handicap
		Autisme France
Dominique BLANC (T) suppléé par : Michel CORONAS (S)	3	Caisse nationale d'allocations familiales (CNAF)
Jocelyne CABANAL (T) suppléée par : Michel ROSENBLATT (S)	3	Confédération française démocratique du travail (CFDT)
Mireille CARROT (T) suppléée par : Christophe PRUDHOMME (S)	3	Confédération générale du travail (CGT)
Saphia GUERESCHI (T) suppléée par : Alexandre FAURE-MAURY (S)	4	Syndicat national des infirmier.e.s conseiller.e.s de santé - Fédération syndicale unitaire (SNICS-FSU)
		Syndicat national des infirmiers et infirmières éducateurs de santé - Union nationale des syndicats autonomes (SNIES-UNSA Education)
Michel SAMSON (T) suppléé par : Ronan GARLANTEZEC (S)	4	Institut de recherche en santé, environnement, travail (IREST)
Jean SIBILIA (T)		Conférence des doyens des facultés de médecine

suppléé par : Véronique LECOINTE (S)	4	Conférence nationale des enseignants en maïeutique (CNEMa)
Sarah DEGIOVANI (T) suppléée par : Louis GODINHO (S)	5	Union nationale des professionnels de santé (UNPS)
Laurent EVEILLARD (T) suppléé par : Roland WALGER (S)	5	Regroupement national des organisations gestionnaires des centres de santé (RNOGCS)
Emilien ROGER (T) suppléé par : Laure BOISSERIE-LACROIX (S)	5	Fédération nationale des établissements d'hospitalisation à domicile (FNEHAD)
Jocelyne WITTEVRONGEL (T) suppléée par : Maryse ALCINDOR (S)	5	Union nationale des professionnels de santé (UNPS)