



MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

*Liberté
Égalité
Fraternité*



CNS – CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

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 le 25 juin 2021



Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19

Mars 2020 – Mars 2021

**Rapport de la Conférence
nationale de santé**

Adopté le 25 juin 2021 en
Assemblée plénière

Editorial	7
Introduction	9
Méthodologie	10
I) Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé	14
A) Constats et retours d'expériences	14
1. Des exemples de non-respect du secret médical pendant la crise sanitaire de la Covid-19	14
2. Droit à une information, juste, claire et compréhensible	16
a) Un manque de transparence et de cohérence des discours	16
b) Un manque de lisibilité des mesures mises en place	17
c) L'inclusion/fracture numérique	18
3. Discriminations	19
B) Recommandations	19
1. Droit à une information juste, claire et compréhensible	20
a) Une information transparente pour rétablir la confiance des citoyens	20
b) Une information compréhensible, pédagogique et adaptée	20
c) Informer sur les différentes phases de crise, les préparer	20
d) Renforcer le rôle de communicant des associations et des représentants d'usagers	19
2. Respect du secret médical	22
3. Droit au principe de consentement	22
4. Autres	23
II) L'égalité d'accès aux services de santé	23
A) Constats et retours d'expériences.	23
1. Des barrières à la continuité des soins	23
2. Les renoncements aux soins	24

3.	Déprogrammations de soins et priorisation des parcours Covid	25
4.	Ruptures d'accès aux dispositifs et médicaments	26
5.	Difficultés d'accès aux soins à domicile	27
6.	Rupture d'accès aux soins et premières nécessités pour les publics en situation de précarité	27
7.	Recours à la téléconsultation et aux outils numériques	28
8.	Engagements et coopération des acteurs du système de santé	29
B)	Recommandations	30
1.	Adopter une stratégie de dépistage accessible à tous	30
2.	Stratégie vaccinale	31
3.	Assurer l'accès et la continuité des soins « hors Covid-19 »	31
4.	Garantir un accès aux outils numériques pour tous	32
5.	Garantir l'accès et le maintien des soins à domicile	32
6.	Prendre en compte les inégalités sociales et environnementales	33
7.	Faciliter l'accès aux droits et aux soins des étrangers dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire	33
III)	La qualité des prises en charge et des accompagnements	34
A)	Constat et retour d'expérience	34
1.	Un système de santé qui n'était pas prêt	34
a)	Pénuries d'équipements	34
b)	Oubli du secteur médico-social	35
2.	Une forte baisse des activités usuelles de soins	35
a)	Une réduction générale de l'offre de soins	35
b)	Déprogrammations de soins et priorisation des patients « Covid »	36
c)	Freins à la consultation	37
d)	Populations vulnérables et précaires	37
3.	Les professionnels de santé et de l'accompagnement	38
a)	Mobilisation, adaptation et innovation	38
b)	Coopération et coordination	39
c)	La place accrue de la téléconsultation	40
B)	Recommandations	40
1.	Tester et isoler pour protéger	40

a) Disposer rapidement des innovations permettant de tester	40
b) Tester prioritairement pour protéger les plus fragiles	41
c) Aider pour isoler	41
2. Décloisonner les prises en charge et l'accompagnement	41
3. Une vaccination la plus rapide et massive possible	42
4. Maintenir une réflexion éthique sur les choix effectués en santé	42
IV) Les instances de démocratie en santé	43
A) Constats et retours d'expériences	43
1. Une incapacité à se saisir des instances de démocratie en santé	43
2. Une mobilisation progressive de la démocratie en santé	44
B) Recommandations	46
1. Dans le cadre d'une crise sanitaire	46
2. Des mesures pérennes	47
V) Gouvernance et pilotage des crises sanitaires	50
A) Constats et retours d'expériences	50
1. Défaut d'anticipation	50
2. Défaillance des politiques de prévention	51
3. Cloisonnement	51
B) Recommandations	52
1. Constitution de stocks stratégiques préventifs	52
2. Transformation du système de santé et revalorisation des rémunérations des personnels de santé et du médico-social	53
3. Décloisonnement et coordination entre les acteurs	53
Conclusion_____	55
Remerciements _____	56
Références _____	57
Liste des sigles et abréviations _____	61
Annexes _____	64

Editorial

Ce premier rapport de la nouvelle mandature de la Conférence nationale de santé (CNS) sur le respect des droits des usagers s'inscrit dans le cadre d'une crise sanitaire majeure liée à pandémie au SARS-Cov2.

Nous voici aujourd'hui, à la veille des congés d'été 2021, à un instant particulier, marqué depuis quelques semaines par une évolution favorable, en France, de l'épidémie, par la levée de certaines mesures restrictives des libertés individuelles, par la levée également de certaines mesures de distanciation physique et par la poursuite de la campagne de vaccination contre la COVID-19.

Ces perspectives positives restent cependant fragiles notamment en raison de la diffusion d'un variant du SARS-Cov2 (variant delta). Et nous gardons à l'esprit ce que nous rappelle l'Organisation Mondiale de la Santé en ce mois de juin 2021 : *« ce n'est pas parce que la pandémie recule en Occident que le problème est réglé. Au niveau mondial le virus se propage plus rapidement que la vaccination »*.

A ce moment particulier où un temps de respiration semble enfin envisageable, il importe de nous enrichir des expériences passées et de nous préparer au futur. C'est l'ambition de ce rapport.

Versant « passé »

Ces 18 derniers mois, marqués par l'épidémie au SARS-CoV2 en France, n'ont pas été un passé « simple ».

Un passé « composé » plutôt, avec ses différentes vagues épidémiques ; avec son Ségur de la santé, il y a tout juste 1 an, axé sur la dimension curative du système de santé ; Ségur fortement hospitalier, trop modérément médicosocial ; Ségur ayant fait l'impasse sur la dimension préventive du système de santé.

Un passé « récent » rythmé par différents rebondissements et différentes controverses : remèdes miracles se révélant inefficaces, masques inutiles devenant obligatoires, course poursuite aux tests de dépistage, Tousanticovid se substituant à Stopcovid, dispositif « Tester Tracer Isoler » laissant place au dispositif « Tester Alerter Protéger ». Un passé « récent » qui a vu, en un temps record, la fabrication de nouveaux vaccins contre la Covid-19.

Un passé tyrannisé par le présent immédiat : informations continues en temps réel, tsunami de recommandations venant d'un flot ininterrompu d'experts, giboulées d'instructions aux opérateurs de santé, listes d'injonctions paternalistes et parfois contradictoires censées responsabiliser les citoyens.

Un passé « récent » qui aurait, peut-être, pu s'appuyer sur les leçons d'un passé « antérieur » illustré par les pandémies de MERS, SRAS, Ebola, H1N1 ou plus loin encore grippe espagnole. Un passé « récent » qui aurait pu également s'appuyer sur les instances de démocratie en santé et s'inspirer des différentes contributions adressées spontanément aux Pouvoirs publics.

La gestion de l'épidémie en France relève ainsi globalement d'un passé « imparfait » et non pas d'un passé « plus que parfait » : la place, l'organisation ou l'utilisation du « système de santé publique » existant est ainsi fortement interrogé, de même que le maintien des droits de usagers en situation de crise sanitaire et ses modalités de mise en œuvre.

Versant « futur »

Le « retour vers le futur » passe bien sûr par un regard réflexif, critique mais constructif sur ces moments que nous avons vécus depuis 18 mois.

L'implication de la CNS au cours de cette crise a été particulièrement importante. Elle s'est concrétisée notamment par la rédaction de neuf avis et de trois points de vigilance ; la présidence du « Comité de Contrôle et de liaison Covid-19 avec le Parlement et la société civile » ; et une mission confiée fin décembre 2020 par le Ministre des Solidarités et de la santé.

Ce rapport 2020 de la CNS sur l'évaluation du respect des droits des usagers du système de santé en période de crise sanitaire de la Covid-19 s'inscrit pleinement dans le cadre de cette mission. Il s'appuie sur les contributions des membres de la CNS.

Dans un futur « proche », nous devons continuer à plaider pour qu'un retour d'expériences approfondi soit mené afin de pouvoir poursuivre, le plus efficacement possible, la lutte contre cette épidémie et afin de pouvoir anticiper au mieux de futures crises sanitaires. Ce travail doit :

- s'appuyer sur l'expérience acquise dans le champ de la santé – notamment dans le domaine des droits des usagers et de leurs proches - , par la population, les usagers, les professionnels, les organisations, les organismes de protection sociale, les collectivités territoriales ;
- capitaliser sur les expériences prometteuses qui ont pu germées et se déployer en différents lieux ;
- se réaliser dans le cadre d'une véritable concertation multilatérale.

Nous espérons, enfin, concernant la démocratie en santé, un futur « simple » menant à son approfondissement. Les missions, les attributions et les moyens des instances de démocratie en santé doivent être impérativement renforcées.

Une démocratie en santé mobilisée et écoutée 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, efficientes et éthiques.

M. Christian BRUN
Président GTPDU

M. Emmanuel RUSCH
Président de la CNS

Introduction

Fin 2019, une épidémie de pneumonies d'allure virale a émergé à Wuhan, capitale de la province du Hubei, en Chine. Un mois plus tard, le virus 2019-nCoV (dénommé à posteriori SARS-CoV-2), responsable de la Covid-19, est identifié et officiellement annoncé par les autorités chinoises et l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Le 12 février 2020, l'Assemblée plénière de la Conférence nationale de santé (CNS) se réunissait pour installer sa nouvelle mandature et élire comme président le Pr Emmanuel RUSCH. Lors de cette réunion à laquelle participait notamment le directeur général de la santé (DGS), ni le terme de Sars-Cov-2 ni celui de Covid ou Coronavirus ne furent explicitement mentionnés par les participants. La ministre des solidarités et de la santé d'alors, Agnès BUZYN, déclarait à cette époque que le risque d'importation et de propagation du virus était très faible. A ce moment-là, il était difficilement prévisible que l'épidémie de Covid-19 localisée en Chine, devienne une pandémie quelques semaines plus tard.

Le 14 mars 2020, la France entrait en « stade 3 » de l'épidémie, soit 3 jours après la déclaration de l'OMS caractérisant la situation de pandémie. La transmission rapide du virus et les risques de tensions sur le système de santé, et notamment hospitalier, contraindront le président de la République à instaurer un confinement généralisé à partir du 17 mars, pour une période initiale de 15 jours. En complément de la fermeture des commerces dits non-essentiels, sont instaurés auprès de la population de nouveaux comportements de santé, tels que la distanciation physique, les gestes barrières ou encore le port du masque. En raison d'un ralentissement faible de l'épidémie, les hôpitaux et les établissements de santé sont rapidement saturés, ce qui motive la prolongation du confinement jusqu'au 11 mai 2020. L'ampleur de la crise s'est accentuée par le manque de préparation de notre pays à affronter ce type d'épidémie.

Le recul des activités économiques et sociales, ainsi que les répercussions de la Covid-19 sur la santé de la population à court, moyen et long termes ont poussé la CNS à s'adapter par la création, le 02 avril 2020 d'un groupe de travail spécialisé (GT-Covid), avec une participation de la Société française de santé publique (SFSP)¹. Les méthodes de travail ont, elles aussi, dû s'adapter au contexte épidémique en instaurant le passage systématique de ses réunions en webconférence via le compte personnel du président, une plus grande mutabilité des pratiques de travail, ainsi que la dématérialisation des élections internes (à la présidence du Groupe de travail permanent dans le domaine des droits des usagers (GTPDU) et à la Commission permanente). Le 02 juillet 2020, les membres réunis en Assemblée plénière adoptent le programme de travail de l'instance, ainsi que son règlement intérieur. En septembre, le GTPDU élit à sa présidence Christian BRUN, président de la CRSA Auvergne-Rhône-Alpes.

¹ Dr Marion ALBOUY, administratrice, François BERDOUGO, délégué général.

Méthodologie

La CNS est une instance consultative de démocratie en santé, placée auprès du ministre chargé de la santé², réunissant une très large représentation (97 membres titulaires avec voix délibératives et 97 suppléants) des parties prenantes du système de santé et de toutes les régions (dont 5 Outremer) de notre pays. En s'appuyant sur ce large éventail d'acteurs, la CNS a pour missions de permettre la concertation sur les questions de santé, d'évaluer le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation du débat public sur les questions de santé. Elle formule alors tout avis ou proposition visant à améliorer le système de santé.

Plus largement, le besoin d'observer tout au long de la crise sanitaire le respect des droits des usagers et les conditions d'exercice des professionnels s'est imposé. Cette mission est conforme à celle confiée par l'article L. 1411-3 du code de la santé publique (CSP) à la CNS, et par l'article D.1411-42 à son Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers (GTPDU) :

Article D1411-42 du code de la santé publique :

« 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 sanitaires et médico-social ».

Dans le cadre de la crise de la Covid-19, le souhait a été exprimé d'associer plus largement l'ensemble des membres de la CNS aux travaux du groupe de travail. Pour ces raisons la Commission permanente de la CNS a décidé, le 02 avril 2020³, de la création d'un Groupe de travail spécifique à la Covid-19 (« GT COVID-19 »), conformément à l'article D. 1411-42 du code de la santé publique⁴. Ce groupe, composé d'un à deux membres représentant chacun des 5 collèges de la CNS⁴ et associant la Société française de santé publique (SFSP), s'est réuni à huit reprises entre le 17 avril 2020 et le 5 juin 2020.

²La forme masculine est utilisée ici comme « générique » et désigne aussi bien les femmes que les hommes.

³ . Avis de la CNS du 02 avril 2020, relative à la crise sanitaire de la Covid-19.

⁴Collège 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 membres).

C'est dans ce cadre et au regard du défi majeur en lien avec la Covid-19, qu'un appel à contributions (table 1) a été lancé conjointement en mars 2020, par la CNS auprès de ses membres, puis un autre en mai, plus ouvert avec la SFSP. Ces appels à contributions ont eu pour objectif de permettre l'expression d'observations, points d'alertes, analyses et recommandations sur l'épidémie (depuis l'irruption de l'épidémie), son impact sur les populations et la manière dont ces dernières, le système de santé et le gouvernement, y ont fait face, en lien avec un ou plusieurs des 5 axes suivants :

- l'impact sur les parcours de santé des usagers du système de santé,
- les répercussions sur les droits des usagers,
- les conséquences sur les conditions d'exercice des professionnels des champs sanitaire, médico-social et social,
- l'organisation, le pilotage et la gouvernance de la réponse à la crise, notamment en ce qui concerne les enjeux de coordination entre acteurs,
- la prise en compte des inégalités sociales de santé dans l'élaboration de réponses face à l'épidémie.

Table 1 : questionnaire de l'appel à contributions CNS-SFSP

- 1) Quels sont, pour vous et vos organisations, à ce moment de la crise sanitaire, les points d'attention prioritaires vis-à-vis des mesures prises par les autorités sanitaires (vous pouvez l'illustrer par des exemples) ?
- 2) Vis-à-vis de ces points d'attention (ou de certains d'entre eux), auriez-vous des préconisations à proposer dès maintenant (mesures à prendre, études à mener, ...) ?
- 3) D'ores et déjà, avez-vous des propositions d'enseignements (retour d'expérience) à en tirer pour le futur (post crise sanitaire) ?
- 4) Vos réflexions précédentes amènent-elles à prévoir un axe du programme de travail de la CNS ?

Ces contributions ont eu vocation à être analysées de manière transversale et à nourrir différents travaux de la CNS (avis et rapports comme celui-ci), et de la SFSP (actions de plaidoyer si des points d'alerte émergent et autres travaux). Afin d'analyser l'ensemble des contributions reçues, un tableur Excel a été développé début septembre 2020, comprenant les 6 variables suivantes :

Table 2 : tableur Excel des contributions du 1^{er} appel lancé par la CNS-SFSP

Organisme/ Institution	Date de remise de la contribution	Caractère de la contribution	Constats : Droits collectifs et individuels impactés par la crise COVID-19	Critiques ou bonne gestion de la crise	Recommandations
---------------------------	--------------------------------------	---------------------------------	--	--	-----------------

Six documents Excel ont ainsi permis de mettre en commun, pour chacun des 5 collèges et pour les contributions extérieures aux membres de la CNS, les éléments convergents en termes de constats et retours d'expérience ainsi que de recommandations. La CNS a reçu 89 contributions sous forme de synthèses. La CRSA Pays-de-la-Loire a publié un article en ligne, celle de Mayotte (créée courant 2020), n'a pas pu rédiger à ce jour de contribution. Les productions ont été analysées par le secrétariat général de l'instance et sont dans l'ensemble très hétérogènes dans leurs formats et contenus.

L'analyse des contributions a permis la rédaction de sept fiches thématiques (table 3) synthétisant les points clés issus de ces productions écrites. Les sept fiches, partagées avec l'ensemble des membres du GTPDU, ont servi de support à l'élaboration du projet de rapport 2020 des droits des usagers du système de santé, centré sur la crise sanitaire de la Covid-19.

Table 3 : Fiches thématiques de l'analyse des contributions

1.	Droit au respect du secret médical/professionnel.
2.	Droit à une prise en charge et un accompagnement adaptés et de qualité.
3.	Droit à l'égalité d'accès aux services de santé, aux soins, et à la santé.
4.	Droit à une information juste, claire, compréhensible et accessible.
5.	Lutte contre les inégalités sociales, sanitaires, économiques et environnementales.
6.	Gestion de la crise épidémique.
7.	La démocratie en santé pendant la crise de la Covid-19.

Face au manque d'information sur certains secteurs et populations, un second appel a été lancé en décembre 2020 par la CNS auprès de ses membres. Ciblait la question des soins à domicile pendant la pandémie ainsi que les patients atteints de la Covid-19, cet appel avait pour objectif de recueillir des observations, constats, retours d'expérience, expériences inspirantes mises en place au niveau national ou dans les territoires, ainsi que des préconisations et recommandations. 20 contributions furent réceptionnées dans ce cadre. Sur la base du tableur Excel développé à la suite du 1er appel, les 20 contributions ont été analysées via 6 variables (table 2), et répertoriées selon le collège d'appartenance des contributeurs. Le secrétariat général de l'instance s'est fondé sur elles afin de rédiger deux fiches thématiques : une sur les soins à domicile pendant la crise de la Covid-19 et les patients atteints de la Covid, partagées aux membres du GTPDU.

A la suite de ce travail, les membres du GTPDU se sont organisés en 5 groupes de travail relatifs aux axes du rapport, pour répartir la réécriture. Les éléments saillants de l'ensemble des contributions reçues et analysées par le secrétariat général de la CNS, débattus par les membres du GTPDU, furent partagés en Assemblée plénière, le 7 avril 2021. A l'issue, une première version consolidée est arrêtée par le GTPDU, puis examinée par la Commission permanente (CP). Fin mai, l'ensemble des membres de la Conférence sont invités à amender ce premier projet de rapport jusqu'au 9 juin. Les amendements sont examinés par le GTPDU qui élabore, le 16 juin, une nouvelle version du projet de rapport sur laquelle la CP délibère, le 18, avant d'être débattue et votée à l'unanimité en Assemblée plénière le 25 juin 2021.

Réunis le 2 juillet, les membres de la CP ont adopté à l'unanimité les recommandations socles à présenter au Ministre des Solidarités et de la Santé, monsieur Olivier VERAN, le 6 juillet 2021.

I) Les droits des personnes malades et des usagers du système de santé

A) Constats et retours d'expériences

1. Des exemples de non-respect du secret médical pendant la crise sanitaire de la Covid-19

De nombreuses atteintes au secret médical ont été observées depuis le début de la crise. La CNS s'interroge sur le Décret du 20 février 2020⁵, autorisant l'usage par les gendarmes d'une application de prise de notes, Gendnotes, dans le cadre de missions de prévention, d'investigations et d'interventions nécessaires à l'exercice de missions de polices judiciaire et administrative. Ils sont autorisés à y entrer des données à caractère personnel (santé, genre, orientation sexuelle, appartenance politique notamment), s'ils le jugent nécessaire et proportionné. Cette décision intervenait dans un contexte qui voyait la santé de plus en plus assujettie à l'impératif de sécurité et de santé publique.

La CNS a pu noter, par la contribution de l'Association des directeurs des services de santé universitaire (ADSSU), de nombreux manquements au respect du secret médical, notamment de la part du personnel universitaire ou des CROUS qui demandent, sous couvert du respect de l'impératif de sécurité, les résultats du test à la Covid-19. Cela est d'autant plus inquiétant qu'une partie des actions mises en place (par exemple, le partage de repas) concerne des étudiants, non pas malades mais à risques s'ils tombent malades (parce qu'ayant un traitement immunosuppresseur, par exemple). De plus, lors de contrôles des déplacements, le caractère médical de ces derniers a pu être commenté ou refusé par les forces de l'ordre, entraînant une verbalisation. Ces exemples sont rares et relèvent d'erreurs d'appréciation manifestes, mais leur existence est d'une extrême gravité : il n'appartient pas aux forces de sécurité de juger de la validité d'un motif médical, et l'Etat pourrait se voir reprocher la commission d'une faute morale lourde, qui porte atteinte à un principe fondamental de l'organisation de la santé en France.

La CNS, sur le fondement d'une contribution de l'Association des professionnels de santé exerçant en prison (APSEP), s'inquiète des dérives constatées concernant le respect des droits des patients-détenus. Sous couvert de maintenir le milieu pénitentiaire à l'abri de l'épidémie de SARS-CoV-2 et malgré l'alerte du Conseil national de l'Ordre des médecins (CNOM) il a été demandé aux chefs d'établissement de transmettre des informations qui relèvent du secret médical aux directeurs inter-régionaux. De plus, les informations transmises comportent la liste nominative des patients placés en isolement pour suspicion de Covid, ceux testés et les résultats des tests. Il s'agit, alors, de s'interroger sur la nécessité de révéler l'identité des personnes prises en charge par les services médicaux.

En effet, si les unités sanitaires transmettent le nom des personnes isolées, c'est pour permettre la mise en place des dispositifs nécessaires à leur prise en charge (changement de cellule, surveillance, accès facilité aux unités sanitaires en milieu pénitentiaire (USMP)) mais aussi pour faciliter la recherche éventuelle des personnels pénitentiaires contacts. Depuis plus de 25 ans, l'APSEP suit cette procédure dans le cadre de la tuberculose et d'autres maladies contagieuses à déclaration obligatoire : les praticiens ont toujours été en mesure de mener les investigations nécessaires et se mettre en relation avec les médecins de prévention.

⁵Décret n° 2020-151 du 20 février 2020 portant autorisation d'un traitement automatisé de données à caractère personnel dénommé « application mobile de prise de notes » (GendNotes). <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000041615919/s>.

Il nous semble légitime que les directions interrégionales des services pénitentiaires (DISP) et la direction de l'administration pénitentiaire (DAP) aient besoin de connaître le plus rapidement possible le nombre de cas suspects et confirmés, toutefois des données anonymisées seraient suffisantes à l'échelon régional ou national. De surcroît, l'APSEP a noté que l'identité des patients libérés figure dans ces tableaux, alors que leur prise en charge ne relève plus de l'administration pénitentiaire et ce, parfois depuis plusieurs semaines. Figure également dans cette liste le nom des patients guéris de retour en détention classique. Face à ces divulgations d'informations médicales, les professionnels de santé exerçant en prison ont exprimé leur refus légitime de transmettre ces informations. Ils exprimèrent également leurs craintes : que certains professionnels choqués choisissent de démissionner, laissant l'administration pénitentiaire seule face à cette crise, plutôt que répondre à des injonctions sans fondement scientifique et d'accepter la violation répétée du secret médical.

Dans les services sociaux, les employeurs, confrontés au manque d'équipements de protection, ont fait le choix d'isoler les professionnels à leur domicile et de fermer les accueils au public afin de respecter leur obligation de sécurité. Au mieux, une quinzaine de jours ont été nécessaires afin que certains assistants sociaux reçoivent des outils de télétravail professionnels et/ou des orientations émanant de leur employeur. Dans ce contexte d'incertitude, nombre d'entre eux ont utilisé leurs matériels personnels (téléphone, ordinateur, connexion) afin de maintenir le contact avec les personnes connues. Des espaces domestiques devinrent des lieux d'exercices professionnels, et les membres du cercle familial assistèrent parfois à des entretiens. L'utilisation d'informations professionnelles avec du matériel personnel interroge la sécurité informatique et le respect des données personnelles des usagers.

De plus, la qualité et la sécurité des accompagnements des personnes ont pu aussi être compromises compte-tenu de fausses interprétations à propos du secret médical. En effet, certains professionnels de santé (médecin traitant, médecin hospitalier, etc.) ne transmettent pas aux services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) les informations nécessaires sur la situation de santé des personnes et leurs pathologies, sous couvert du respect du secret médical. Or, ils ignorent souvent que depuis la Loi du 27 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, tous les ESMS, y compris les SAAD, les SSIAD et les SPASAD sont aussi couverts par une obligation de secret professionnel, et sont expressément visés comme pouvant partager des informations avec les professionnels de santé⁷.

Enfin, un décret daté du 11 mai 2020 ouvre la possibilité pour le médecin du travail de prescrire des arrêts de travail pour les salariés atteints ou suspectés d'infection au SARS-CoV-2 et des interruptions de travail pour les salariés vulnérables ou cohabitant avec une personne vulnérable. Dans un communiqué de presse du 14 mai 2020, le syndicat de professionnels de santé au travail (SNPST) a rappelé que la prescription d'arrêts de travail ne relève pas des médecins du travail dont la mission, exclusivement préventive, est d'éviter toute altération de la santé des travailleurs du fait de leur travail. La prescription d'arrêts maladie relève donc des médecins thérapeutes. La possibilité de prescrire à titre exceptionnel des arrêts pourrait être pertinente, si elle donnait aux médecins du travail un plus grand pouvoir d'action dans un but de protection de la santé des salariés et de santé publique.

Or, la mise en œuvre du décret pose de nombreuses questions : le SNPST a déjà mis en garde contre l'utilisation de ces certificats dans une politique de sélection de la main d'œuvre et répondant à des conditions de travail à risques, si dans le même temps, n'est pas mise en place une véritable politique de prévention du risque Covid-19 par les pouvoirs publics et les employeurs. Dès lors que la prescription des arrêts est limitée aux salariés atteints ou suspectés de Covid-19, son établissement indique un diagnostic et le secret médical est violé.

2. Droit à une information, juste, claire et compréhensible

a) Un manque de transparence et de cohérence des discours

Il convient de rappeler l'importance de l'adéquation entre les décisions politiques et leur mise en œuvre sur le terrain, ainsi que la cohérence des discours avec la réalité étayée par des travaux scientifiques irréfutables, en particulier dans les situations de gestion de crise.

En effet, nous pouvons faire le constat d'un manque critique de transparence ou de brouillage de l'information depuis le début de la crise de la Covid-19. Certaines mesures n'ont pas été annoncées par un canal officiel mais par l'intermédiaire de médias ou de réseaux sociaux, et leurs modalités de mise en œuvre à l'occasion, par exemple, de foires aux questions (FAQ). S'ajoute à cela le fait que la doctrine officielle a pu donner l'impression d'évoluer au gré des stocks disponibles (pénurie de masques et d'équipements de protection individuelle en général, absence de tests PCR accessibles, organisation de la vaccination...). Par ailleurs, les décisions gouvernementales ne parvenant pas toujours à apporter de réponses claires aux problématiques concrètes rencontrées sur le terrain et perçues souvent comme contradictoires ont amplifié le caractère anxiogène de la situation.

Une information transparente et loyale aurait sûrement permis une prise de conscience collective plus rapide et aurait sans doute épargné des vies, tout en évitant l'apparition de problèmes sanitaires majeurs (séquelles, troubles psychologiques, ...). La communication hésitante et parfois inadaptée du gouvernement ainsi que les avis scientifiques divergents exprimés publiquement, et de façon quasi-continue n'ont pas participé au rétablissement de la confiance et à la crédibilité des recommandations relatives aux mesures de prévention, qui sont encore aujourd'hui les seules efficaces. Ces dernières n'ont ainsi pas été mises en œuvre par tous car incomprises, jugées inefficaces ou disproportionnées. De plus, le retard mis à la prise en compte des cas de contamination et des décès en EHPAD et à domicile, ont pu laisser croire à une volonté de dissimulation et a fortement contribué à la perte de crédibilité de la parole des représentants de l'Etat.

S'y ajoute la multiplication de la diffusion de « fake news » partagées sur les réseaux sociaux ainsi que dans les médias, où elles se sont amplifiées sans être efficacement contredites. Cette prolifération d'informations fausses, contradictoires ou non étayées scientifiquement a été source d'angoisse pour le grand public.

De plus, le champ lexical employé, les mots choisis - comme celui de « guerre » ou de « brigades » - et parfois la mise en scène politique - comme de nuit devant des tentes militaires - et sa dramatisation voire son instrumentalisation par les médias ont participé à accroître l'atmosphère anxiogène de la crise sanitaire.

Il nous semble primordial qu'une information loyale, sincère, pertinente, et scientifiquement validée soit diffusée, afin de restaurer la confiance entre la population et les pouvoirs publics. La transparence des informations et des données est un enjeu fondamental.

b) Un manque de lisibilité des mesures mises en place

La déclinaison régionale des dispositifs adoptés au niveau national, mis en place à destination de la population, mais aussi des publics bénéficiaires des services médico-sociaux et sociaux et/ou de leurs aidants, notamment ceux éloignés des établissements et services n'a pas été toujours suffisamment explicitée. Une absence notable de lisibilité a été en particulier observée sur la situation des personnes malades, fragiles ou en situation de handicap à domicile.

Il nous paraît par ailleurs nécessaire d'obtenir plus de précisions sur la composition des « brigades » d'intervention au domicile des patients, les modalités de leur action, les conditions du suivi des personnes mises à l'isolement (suivi médical, psychologique, social) ainsi que les modalités de mise en œuvre de la quarantaine imposée notamment aux personnes étrangères arrivant sur le territoire national.

Au début de la crise, nous avons pu observer le manque de formation des aides à domicile en particulier sur les droits des personnes malades. Depuis, la situation s'est sensiblement améliorée et ces derniers semblent globalement respectés, notamment les droits à l'information et au recueil du consentement. L'information des patients atteints de cancers a été un point sensible du fait des spécificités de la cancérologie, auxquelles se sont surajoutées celles liées à l'émergence rapide d'une maladie encore peu connue. Indépendamment du contexte épidémique, on observait déjà un recours croissant au domicile dans la structuration des parcours de soins oncologiques.

Se surajoutent les besoins d'information relatifs à l'épidémie et à l'accroissement des risques de perte de chance, liés à l'interruption des prises en charge, pour favoriser le recours et la continuité des soins, dans les phases actives comme dans les étapes palliatives. Par ailleurs, il est apparu nécessaire de renforcer l'information sur les adaptations des protocoles de traitement et de rassurer les patients et leurs proches aidants sur l'absence de perte de chance associée à celles-ci.

L'information dispensée sur les reports de traitement n'apparaît pas toujours complète et claire aux yeux des personnes malades, qui témoignent parfois d'une absence de suivi et de contact avec l'équipe soignante. Lorsque les soins ont lieu à domicile, le médecin traitant, parfois très difficile à joindre, n'est pas forcément en mesure d'identifier et de gérer les effets indésirables des traitements. L'information des patients a été un point de tension important, en partie lié au manque de connaissances initiales sur les risques de la Covid pour les patients en fonction de leur pathologie.

Cette tension s'est amenuisée au fil de l'évolution de l'épidémie, permettant une meilleure communication vis-à-vis des patients sur les risques, mais aussi sur les aménagements facilitant la poursuite ou la reprise rapide des soins pour réduire les pertes de chance liées aux interruptions. Certains patients ont également indiqué qu'après une hospitalisation en établissement de santé, leurs dossiers ont pu être récupérés avec des délais plus importants qu'à l'accoutumée.

Pour des publics et situations spécifiques comme les enfants pris en charge par la protection de l'enfance et par la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ), la communication a pu être compliquée entre les tribunaux et les services chargés de l'exécution de la mesure de protection (insuffisance d'équipement numérique de part et d'autre).

En revanche, certaines initiatives tentant d'apporter plus de clarté aux dispositifs et aux recommandations des autorités ont pu être observées. Par exemple, l'UNIOPSS a mis en place un flash info quotidien pour relayer les consignes gouvernementales successives en fonction de l'évolution de l'épidémie, en phase de confinement et de déconfinement, les témoignages et initiatives de terrain. Ce flash info regroupait l'ensemble des consignes et documents utiles à tous les secteurs social, médico-social et de la santé. Ainsi plus particulièrement sur le volet santé, ce document a suivi et transmis les consignes générales de santé publique, notamment les supports et outils de prévention et d'informations adaptés produits par les pouvoirs publics et les associations.

De plus, les associations et certaines municipalités ont eu des actions en direction des personnes isolées ou non qui ne savent pas lire ou qui ne comprennent pas le français. Cependant les personnes en situation de précarité ne semblent pas avoir été une cible prioritaire : les services sociaux ont été pour la plupart fermés et seules les demandes par téléphone ont pu parfois être traitées.

Enfin, certains conseils locaux de santé mentale (CLSM) ont diffusé un grand nombre d'informations sur la Covid-19 : le virus, les gestes barrières, les recommandations spécifiques à la santé mentale, les activités sportives, des appels à bénévolat. Certains proposent aussi de l'information-prévention sur les violences intrafamiliales.

Quelques structures ont su aussi, au-delà des cadres réglementaires qui les régissaient, s'adapter pragmatiquement aux situations auxquelles ils étaient confrontés : un accueil de nuit assumant aussi l'accueil de jour pendant la période du confinement.

c) L'inclusion/fracture numérique

Le virage numérique a pris une tournure inattendue et accélérée du fait du confinement. L'enjeu de l'inclusion numérique se double d'un enjeu de lutte contre le non-recours à l'information et aux soins, un des risques principaux liés à l'intensification de la digitalisation des services, et pose la question de l'égalité d'accès, voire de la possibilité d'accès tout simplement. Dans le contexte de la crise, les médias télévisuels et radio renvoyaient le plus souvent l'individualisation des informations à des services en ligne ou téléphoniques. Compte tenu de la saturation rapide de ces services, les personnes non familiarisées avec les outils numériques ou non équipées d'ordinateurs connectés n'ont pas toujours pu obtenir d'informations individualisées les concernant. Elles n'ont également pas pu recevoir les informations individuelles transmises par voie postale puisque le courrier n'a rapidement plus été distribué de façon régulière sur la totalité du territoire.

Les outils de communication publics et gratuits (c'est le cas en Auvergne-Rhône-Alpes (ARA) avec « MON SISRA ») qui sont pratiques, intuitifs et efficaces généralement n'ont pas été à la hauteur pendant cette crise, notamment en raison de problèmes de connexion. En revanche, des plateformes privées (et payantes) n'ont pas rencontré les mêmes problèmes, ce qui peut légitimement interroger.

3. Discriminations

Les contributions reçues ne font état pour la plupart d'aucune forme de discrimination à l'égard de personnes malades de la Covid en service hospitalier. Elles font majoritairement état qu'une bonne organisation au service de ces personnes malades de la Covid-19 a été mise en place tant par les établissements de santé du secteur public que du secteur privé. En revanche, des situations de discrimination à l'encontre de personnes atteintes de la Covid-19, telles que des refus de prise en charge à domicile (SIAAD) ont été observées ainsi que pour le transport par le SAMU (notamment de personnes en situation de handicap), et dans certains cas pour des prises de sang.

Pour certaines organisations, l'isolement et le confinement ont été vécus comme une discrimination à l'encontre principalement des personnes symptomatiques.

L'ADSSU a également fait le constat de discours culpabilisants les étudiants « responsables de la reprise d'épidémie en septembre parce qu'ils avaient fait la fête ». Indépendamment d'être actuellement faux (cela représente 18% des contaminations étudiantes), ce discours a renforcé le sentiment de pénalisation injustifiée.

B) Recommandations

En situation d'urgence épidémique et de débordement des moyens hospitaliers, il est important que les droits des malades et des usagers du système de santé soient préservés. La confidentialité, l'égalité et l'équité de traitement, l'accès aux soins palliatifs et le droit à une fin de vie accompagnée doivent être d'autant plus préservés qu'il n'y a eu aucun exemple où leur non-respect permettait un meilleur contrôle de l'épidémie.

En particulier, le droit de bénéficier des soins les plus appropriés et dans le respect du parcours de soin est un élément essentiel dans la lutte contre l'épidémie de Covid-19. Des soins de qualité supposent que l'ensemble du séjour hospitalier ou en institution, l'ensemble du parcours de santé ou de vie de l'utilisateur ainsi que ses modalités de prise en charge et d'accompagnement par les professionnels de santé, se déroulent dans le respect de la personne et de ses droits. Dans le contexte épidémique, les atteintes à ces droits ne peuvent être justifiées que de façon temporaire et par une extrême gravité démontrée. Il est tout aussi important que l'apparition d'une maladie émergente soit l'occasion de continuer à lutter contre les inégalités sociales et territoriales de santé, voire de renforcer cette lutte.

1. Droit à une information juste, claire et compréhensible

a) Une information transparente pour rétablir la confiance des citoyens

Une fois encore, même si la communication gouvernementale a été peut-être plus réactive qu'à l'accoutumée, une marge importante d'amélioration existe.

Rétablir la confiance des professionnels et de la population envers les discours politiques et administratifs apparaît primordial face à l'accumulation de diffusions d'informations contradictoires voire erronées des institutions étatiques. Il est nécessaire de mettre en place une politique de communication cohérente entre tous les services et administrations de l'Etat, qui passe par un discours clair et transparent, qui ne masque ni les manques, ni les pénuries, ni les incertitudes. Elle doit s'appuyer en priorité sur des experts légitimes pour être relayée par les organismes représentant les sociétés savantes.

Certains bénéficiaires et professionnels se sont sentis démunis face à la mise en œuvre de décisions qui, pour être protectrices de la santé des personnes, n'en étaient pas moins attentatoires à leur liberté et, par conséquent, potentiellement préjudiciables dans certains cas. Il apparaît indispensable de considérer les personnes en situation de handicap comme tout citoyen, leur donner accès aux informations de manière claire et compréhensible.

Un effort de pédagogie sur les mesures à venir est indispensable, de même qu'un effort de transparence sur celles qui ont été prises et qui suscitent aujourd'hui une critique « citoyenne », qui ne peut être ignorée comme le maintien de la tenue des élections municipales, ou la stratégie de diagnostic et de dépistage mises en œuvre. Ce retour et ces explications sont indispensables pour que les futures mesures soient comprises, acceptées, et respectées. De plus, la transparence ne peut être de mise uniquement sur les mesures de santé publique ayant directement trait à la Covid-19 mais doit aussi porter sur l'ensemble des conséquences de la pandémie, et des mesures engagées pour ralentir la propagation du virus comme par exemple, sur la disponibilité des produits de santé ou des dispositifs médicaux.

En parallèle, la capacité à expliquer rapidement les décisions sans recourir à un langage de peur, à l'instar de ce que font des pays voisins, devra être explorée. Le recours à un discours de peur renforce les conséquences anxiogènes du confinement.

b) Une information compréhensible, pédagogique et adaptée

Une information simple, claire et compréhensible par tous (personnes étrangères, personnes en situation de handicap, personnes illettrées...) sur les mesures prises doit être diffusée. La communication doit être avant tout pédagogique, pour faciliter l'adhésion de la population et l'appropriation des mesures nécessaires comme les mesures barrières, le couvre-feu et le confinement total ou partiel.

Il est primordial d'offrir aux personnes potentiellement fragiles face à la Covid-19 (en raison de leur âge, de leur pathologie, comorbidités, poids, ...) une information médicale précise et ciblée sur les risques qu'elles encourent. Par ailleurs, des informations adaptées doivent permettre à toutes les personnes d'avoir les moyens d'assurer leur prévention.

Au-delà de la communication sur les gestes barrières, Santé publique France pourrait être chargée d'une campagne « grand public » afin d'informer par exemple, sur l'importance du maintien des soins et des précautions prises par les intervenants pour limiter le risque de contamination.

L'optimisation du recours au domicile de plus en plus fréquent demande une implication forte des patients et de leur entourage pour faciliter le lien entre équipes hospitalières et de ville. L'identification des situations porteuses de risques est également un axe majeur, tant la complexité et la personnalisation de la prise en charge des différentes pathologies demandent de la réactivité, en particulier dans des moments de tension sur les ressources. La mobilisation des patients et des proches par une communication structurée doit constituer un point fort des développements à venir, en cohérence avec des messages portés par les autorités sanitaires sur la nécessaire continuité du recours aux soins pour les personnes porteuses de maladies chroniques.

Il est également essentiel de communiquer clairement sur le maintien (et les modalités) de l'ouverture des ESSMS en cas de crise aiguë.

c) Informer sur les différentes phases de crise, les préparer

La majorité des contributions reçues évoque l'importance d'énoncer clairement les principes encadrant les différentes modalités de lutte contre la propagation du virus (confinement, sortie de confinement, couvre-feu, ...), de les matérialiser, les expliquer faire le lien entre elles avec une communication adaptée et régulière, utilisant tous les canaux possibles (télévision, radio, réseaux sociaux). La préparation et la mise en œuvre des différentes phases doivent passer par un discours clair, non paradoxal, qui ne dissimulera pas les réalités de la situation et sera anticipé. Par ailleurs, il nous paraît indispensable si les mesures doivent être adaptées et mises en œuvre localement, que les raisons qui les conditionnent soient identiques sur tout le territoire.

Dans ce sens, nous avons apprécié la communication du Premier ministre de juin dernier indiquant d'une façon claire que la sortie du confinement nécessitait, outre le maintien des mesures barrières, un large recours aux masques, l'utilisation systématique de tests pour les personnes présentant des symptômes de Covid-19 et la mise en œuvre d'un isolement adapté pour celles s'avérant positives, afin de briser les chaînes de contamination.

Il s'agit également de préparer psychologiquement les populations à l'incertitude de vagues successives et de tirer profit de l'expérience acquise lors des phases antérieures, d'adapter les mesures en conséquence et communiquer sur la prise en compte des erreurs et des bonnes pratiques passées.

Enfin, nous proposons d'améliorer la visibilité de la réserve sanitaire. Promouvoir auprès des soignants ses objectifs, et améliorer la transparence sur son fonctionnement. Il s'agit notamment de clarifier les mécanismes des réquisitions, de la décision du déclenchement jusqu'à la mobilisation effective en passant par la définition des responsabilités et des modalités d'indemnisation.

d) Renforcer le rôle de communicant des associations et des représentants d'usagers

Tous les vecteurs potentiels (municipalités, CCAS, établissements et services sanitaires, sociaux et médico-sociaux, professionnels de santé et de l'accompagnement, associations d'usagers...) doivent être mis à contribution dans le partage d'information sur la situation de la crise sanitaire. Il serait ainsi pertinent de renforcer le rôle des associations dans la diffusion des informations vérifiées. Ces dernières ont un rôle primordial comme en témoignent les réflexions de la contribution de l'association du Conseil aide et défense des usagers de la santé (CADUS) :

« Pas un mot pour les dizaines/centaines d'associations d'usagers qui se mobilisent à 200% pour informer/soutenir/aider à démêler les situations parfois dramatiques dans lesquelles se trouvent des milliers de personnes/familles/fragiles/âgées/en situation de handicap... C'est dommage et c'est injuste. Toutes nos associations sont des recours extrêmement utiles en cette période où chacun a besoin de se tourner vers des acteurs de proximité et de confiance, actifs et engagés. Oubliés/invisibilités sans doute parce que nous ne sommes pas assez représentés dans les médias... »

Nous demandons la transmission aux associations de supports d'informations clairs et diffusables, qu'elles pourront relayer à leurs adhérents.

2. Respect du secret médical

La pratique et les réalités de terrain montrent que les ruptures du secret médical étaient inutiles et n'ont en rien influé la dynamique de l'épidémie. Nous rappelons l'impérieuse nécessité du respect du secret médical, notamment lors des dépistages ainsi qu'à l'occasion des séances de vaccination.

3. Droit au principe de consentement

Le recueil préalable du consentement de la personne est indispensable pour délivrer l'autorisation de vaccination. Une information claire de la part du corps médical sur les bénéfices attendus et les risques encourus en fonction des connaissances scientifiques actualisées, est nécessaire dans le cadre d'une consultation spécifique. Le recueil de ce consentement libre et éclairé a été omis trop souvent lors des vaccinations massives des personnes âgées en EHPAD, même si personne ne remet en question aujourd'hui que cette vaccination était légitimement recommandée.

4. Autres

Dans le cadre des droits des usagers en ambulatoire, il s'agira, ici, d'accompagner les personnes prises en charge en prenant le temps de leur expliquer leurs droits et de s'assurer qu'ils ont été bien compris. Il conviendra également de les appliquer de manière effective, et dans la durée.

En effet, la participation de personnes en situation d'exclusion est particulièrement difficile à assurer, tant ces personnes sont en situation d'infériorité vis-à-vis du service qui leur est rendu, et tant la parole peut être manipulable ou peu écoutée. Il faut absolument prendre en compte les besoins mais également les désirs, les modes de vie, les contraintes spécifiques à chaque personne dans le projet d'accompagnement proposé.

S'agissant du respect des droits des usagers, la Ligue nationale contre le cancer recommande la mise en place de formations obligatoires portant sur les droits des usagers pour les aides à domicile. En effet, ces professionnels étant parfois amenés à être davantage en interaction avec les personnes malades que leurs soignants, il paraît nécessaire qu'ils soient sensibilisés au respect de ces droits. A l'instar des représentants des usagers pour lesquels une formation de base est obligatoire depuis la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016, les aides à domicile devraient suivre ce type de formation.

Il est recommandé de reconnaître la Covid-19 comme une maladie professionnelle, d'en identifier précisément les séquelles, d'adapter l'environnement et le retour au travail ou le cas échéant, de faciliter et accompagner la reconversion professionnelle en cas d'impossibilité de maintien dans la profession.

Il nous paraît également indispensable de sensibiliser le corps médical aux droits des personnes protégées en lien avec les limites du mandat judiciaire. La spécificité du public bénéficiaire de mesures de protection doit faire partie intégrante de la réflexion d'ensemble concernant la gestion de la crise sanitaire. Les médecins pourraient être sensibilisés au cadre juridique qui lie l'intervention des mandataires qui se sont vus confier de nouvelles responsabilités en matière médicale, sans être des professionnels de la santé.

II) L'égalité d'accès aux services de santé

A) Constats et retours d'expériences.

1. Des barrières à la continuité des soins

Les stocks limités de masques chirurgicaux et filtrants (FFP2) ont contraint les pouvoirs publics à les «rationner», obligeant parfois les soignants mais aussi les professionnels en contact avec la population, à confectionner eux-mêmes des masques en tissu, avec toutes les incertitudes que cela comporte. Par ailleurs, la situation dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), jugés non prioritaires, a été particulièrement inquiétante car les professionnels n'avaient parfois accès qu'à un masque par personne et par jour. D'autres structures ont été oubliées dans les instructions de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), comme les appartements de coordination thérapeutique (ACT) et les foyers de vie.

Le manque d'équipements de protection individuelle (EPI), l'impossibilité de respecter les gestes barrières, l'allongement des protocoles entre patients et les recommandations contradictoires, ont eu un impact non négligeable sur l'activité des centres de soins, comme l'atteste une enquête réalisée par l'Union nationale des professionnels de santé (UNPS) : 95,5% des organisations interrogées ont répondu que leur activité a été en baisse, voire en cessation. Les professionnels ont dû adapter leurs pratiques en mettant à disposition des patients des EPI et en réalisant une désinfection soutenue des locaux, qui induit des coûts supplémentaires.

L'accès à un médecin s'est vu compliqué pour certains usagers, renforçant encore les inégalités de santé dans les territoires à faible densité de professionnels, et pour des personnes déjà vulnérables comme les personnes en situation de handicap. Le Collectif handicap a d'ailleurs fait remonter à la CNS que des personnes handicapées ont rencontré des difficultés d'accès à des traitements, faute de médecin pour les prescrire. Les services institutionnels ont également été touchés par ces fermetures intempestives, aggravant de fait les inégalités sociales subies par des publics déjà précaires. Par exemple, à La Réunion lors du premier confinement, la caisse générale de sécurité sociale (CGSS) et la ligne urgence précarité (LUP) étaient impossibles à joindre, privant d'accès aux soins des personnes sans papiers dans l'attente de leurs droits.

La CNS constate alors que la réduction de l'offre de soins ainsi que le non-recours aux consultations par les patients (annulation ou report) altèrent sans équivoque la continuité des soins. Des organisations ont été particulièrement touchées, notamment les centres de soins dentaires, les structures de dépistages des cancers, les professionnels libéraux et les établissements intervenant dans le champ de la santé mentale. Cette situation alerte sur les potentiels préjudices encourus par les usagers.

2. Les renoncements aux soins

Les professionnels de santé ont pu constater une diminution importante des recours aux soins hors Covid-19 en ville et en établissement, en particulier pendant le premier confinement. Les personnes atteintes de pathologies chroniques, les femmes enceintes et les enfants, ou plus généralement toute autre personne souffrant d'une infection autre que la Covid-19, ont renoncé aux soins par crainte d'être contaminé, ou considérant leur condition de santé comme secondaire par rapport à celle des malades de la Covid-19. Ce renoncement entraîne des pertes de chance, dommages collatéraux de la crise sanitaire.

La peur de se contaminer ou de contaminer un proche dans la salle d'attente des professionnels, dans les transports ou lors des séances sont les principales raisons de renoncement évoquées par les usagers. Une enquête des orthophonistes de l'Union régionale des professionnels de santé (URPS) d'Ile-de-France, réalisée en 2020, met en évidence que 74 % des professionnels ont été confrontés au renoncement aux soins de la part de leurs patients, pour les raisons évoquées précédemment.

Le renoncement aux soins somatiques a été d'autant plus important chez les personnes présentant une triple vulnérabilité. Les personnes souffrant d'addictions, de troubles psychiatriques ou en situation de précarité furent difficilement reçues dans les hôpitaux publics, la priorité étant donnée à la prise en charge des patients atteints de la Covid-19 et le risque de contamination étant évalué comme trop important. L'Association addictions France a constaté une chute du nombre de nouveaux usagers en centre de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie (CSAPA) lors du premier confinement, non compensée post-confinement. Il est à considérer que seuls les soins urgents et non-indiqués pour la téléconsultation pouvaient faire l'objet d'une attestation de sortie pendant le premier confinement.

Cette situation anormale inquiète les soignants, les associations d'usagers et la CNS, qui encouragent pleinement les usagers à recourir aux soins lorsqu'ils l'estiment nécessaire. Cela est d'autant plus important dans certains territoires, où l'épidémie de Covid-19 s'est juxtaposée à d'autres menaces, notamment la dengue en Guyane (en phase pré-épidémique au printemps 2020), et d'autres maladies vectorielles rencontrées aux Antilles ou à La Réunion.

3. Déprogrammations de soins et priorisation des parcours Covid

A la demande des pouvoirs publics, les actes médicaux et chirurgicaux non-urgents ont été déprogrammés pour permettre l'extension du nombre de lits de réanimation et la reconfiguration des établissements pour l'accueil des patients Covid-19. A chacune des vagues épidémiques sont survenues en parallèle des déprogrammations (totales et nationales lors de la première vague, partielles et adaptées aux réalités épidémiques des territoires par la suite) qui ont concerné l'ensemble des structures de soins.

Ainsi, d'après les retours de deux établissements de santé privés non lucratifs situés en Bretagne, les taux de recours aux services d'urgence et d'occupation des lits en hospitalisation ont chuté de respectivement 70% et 50% lors du premier confinement. Dans le domaine de la santé mentale, ce constat est partagé par une fondation gérant plusieurs structures de soins psychiatriques, et qui a fait état à la même période d'une diminution de 24% des actes en ambulatoire et des hospitalisations complètes, qui s'ajoute à la baisse de 86% du taux d'occupation des hôpitaux de jour.

La déprogrammation intensive des hôpitaux a également touché les personnes en situation de handicap, à domicile ou dans les ESMS. Les HAD ont pu être, avec les acteurs sanitaires du 1er recours, une ressource mobilisable. Concernant les SAAD ou SSIAD, ils n'ont pu faute de moyens ne remplir que les missions de confort et d'entretien.

La CNS rappelle que le « tri » de l'accès aux soins des patients, non du fait des soignants mais résultant des pénuries de place, matériel, médicaments, personnels formés et de la priorité donnée aux patients Covid-19, va à l'encontre du droit à l'égalité de traitement. La CNS se préoccupe des répercussions de cette pratique sur la santé des usagers (pertes de chance, dégradation des conditions de vie sans traitement). La CNS note également que le recours à des ressources existantes permettant d'éclairer et d'objectiver les choix (points en équipe en interne, médiation de pairs, recours aux plateformes ou aux centres régionaux d'éthique) ne semble pas avoir été mobilisé lors de la crise sanitaire. La transparence institutionnelle des prises de décisions relatives à l'éthique médicale serait à améliorer, en renforçant leur accessibilité et leur clarté.

Pour autant, la coordination entre les ESSMS et les hôpitaux a été primordiale lors de la crise sanitaire, avec par exemple la réalisation de fiche de liaison pour les résidents dans les EHPAD regroupant l'âge, les pathologies ainsi que les directives anticipées des résidents. Ces initiatives ont permis de peser les bénéfices et les risques encourus par les résidents dans le cadre d'une potentielle hospitalisation et ainsi personnaliser le parcours de soins de manière individuelle.

4. Ruptures d'accès aux dispositifs et médicaments

Lors du premier confinement, la demande mondiale des médicaments de réanimation et d'anesthésie a connu une hausse de 2000%⁶, contraignant les admissions en réanimation mais aussi l'ensemble des interventions chirurgicales. Mais l'accès aux dispositifs de soins et aux médicaments « hors Covid-19 » est aussi devenu un des enjeux majeurs de la crise, en particulier auprès des populations les plus vulnérables.

Les personnes souffrant d'addictions dont les usagers de drogue(s) ont rencontré des difficultés d'accès aux dispositifs spécialisés, aux produits de substitution et au matériel de réduction des risques. Les patients avec un traitement de substitution (TSO) se sont retrouvés dans la crainte d'une rupture d'accès aux médicaments de substitution (MSO). De ce fait, les risques psycho-comportementaux tels que le stress, l'anxiété, les décompensations et les violences, ont alors augmenté. Leurs modalités de prescription et de délivrance ont été particulièrement contraignantes lors des confinements (ordonnances tous les 14 jours, difficultés d'accueil), et ont nécessité l'adaptation du cadre réglementaire de délivrance (doublement de la durée des prescriptions obtenu par les associations). Les associations se sont alors mobilisées, comme les adhérents de la Fédération addiction, qui ont poursuivi les programmes de prévention des surdoses et maintenu les activités auprès des publics concernés, conservant ainsi les liens fragiles entre les patients et les institutions. Plus largement, Association addictions France a observé que la totalité de ses établissements a maintenu ses activités en s'appuyant sur les moyens dématérialisés, postaux, ou en retrait automobile. Enfin, les CSAPA intervenant en milieu carcéral ont été contraints d'arrêter leurs actions, l'accès aux centres pénitentiaires leur étant majoritairement refusé lors du confinement. Par ailleurs, les enfants pris en charge dans le cadre de la protection de l'enfance et de la protection judiciaire de la jeunesse (PJJ) ont également eu un accès insuffisant aux produits d'hygiène, dans un cadre ne permettant pas l'adoption de gestes barrières (enfants et jeunes hébergés à l'hôtel ou en logement autonome).

En revanche, les dispositifs d'accès aux médicaments pour les personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap semblent avoir bien fonctionné. Des livraisons de médicaments à domicile pour les personnes à mobilité réduite ont pu être mises en place. Cependant, il s'agit de dispositifs locaux dont n'ont pas bénéficié toutes les personnes à mobilité réduite, invitées à restreindre drastiquement les risques de contact avec la Covid-19.

⁶<http://www.senat.fr/questions/base/2020/qSEQ200415268>.

5. Difficultés d'accès aux soins à domicile

Les soins à domicile ont été interrompus pour certains patients vulnérables, sans solutions alternatives, ce qui a imposé de facto une charge supplémentaire aux aidants. La peur d'être contaminé par les intervenants à domicile était également présente, les aides à domicile n'étant pas en début de crise prioritaire vis-à-vis des EPI.

La LIGUE a constaté une certaine précarité, tant dans la coordination ville-hôpital que dans l'accès aux structures ambulatoires inégalement réparties sur le territoire. Ainsi, en raison de la crise, certains acteurs de terrain ont témoigné de situations très difficiles pour les personnes malades. L'accès à un médecin référent a été difficile en raison de la saturation des hôpitaux, tout comme SOS médecins au début du premier confinement et dans les zones fortement touchées par l'épidémie.

Les usagers ont été confrontés à de nombreux reports de rendez-vous à domicile. Les auxiliaires médicaux ont réduit, voire cessé leurs activités, faute d'EPI, de personnel ou de possibilités d'adapter leurs pratiques aux restrictions sanitaires. La disponibilité des professionnels paramédicaux a également été restreinte, comme les masseurs-kinésithérapeute, surchargés par les activités de réhabilitation respiratoire liées à la Covid-19. Les aidants et les équipes médico-sociales (dans le cadre des hébergements ACT – Association addictions France) ont dû se substituer aux intervenants extérieurs (SAAD, SSIAD, IDEL). Enfin, des difficultés ont été rencontrées par des usagers dans le cas de sorties d'hospitalisation anticipées, qui n'ont parfois pas fait l'objet d'un accompagnement à domicile.

6. Rupture d'accès aux soins et premières nécessités pour les publics en situation de précarité

Les consultations médicales s'effectuant en grande majorité sur rendez-vous ou en téléconsultation, l'accès aux soins des personnes sans couverture maladie s'est vu compliqué, particulièrement à La Réunion et en Guadeloupe. L'accès aux parcours d'accès spécifiques santé (PASS) était possible mais difficile en considérant la répartition géographique inégale des structures et les restrictions de mouvements imposées par les pouvoirs publics. D'autre part, les systèmes de prise en charge spécifiques (types aide médicale d'Etat (AME), complémentaire santé solidaire (CSS)), sont parfois considérés comme moins élaborés et efficaces par les médecins généralistes, restreignant encore l'accès aux soins.

Plusieurs mesures ont été prises dans le cadre de l'ordonnance relative à la prolongation des droits sociaux pour faciliter l'accès aux droits et soins de ces personnes⁷. Les droits à l'AME, la CSS et l'aide au paiement d'une complémentaire santé (ACS) - (arrivant à échéance au 1er juillet 2020), ont été prolongés de trois mois, sans obligation de demande physique au guichet pour les primo-demandeurs à l'AME. La demande préalable d'AME s'est vue dispensée au bénéfice du dispositif de soins urgents et vitaux (DSUV). Enfin, avec la prolongation des titres de séjours, les droits sociaux ont été maintenus.

⁷Ordonnance n° 2020-312 du 25 mars 2020 relative à la prolongation de droits sociaux.

D'autre part, la condition des personnes sans domicile fixe a été préoccupante lors de la crise sanitaire, notamment d'un point de vue de leur hébergement pendant la pandémie (accès aux douches, sanitaires et points d'eau). Les dispositifs d'accueil étaient bien loin de répondre à l'ampleur de la demande, à contre sens des ordonnances de l'état d'urgence sanitaire, particulièrement en région parisienne.

Enfin, de nombreuses familles ont vu leurs finances anéanties par la crise sanitaire, altérant de fait leur capacité à subvenir à leurs besoins et notamment alimentaires. A cela, s'ajoute la fermeture des cantines scolaires qui a entraîné un surcoût et, parfois, un rationnement quotidien vis-à-vis des repas, au niveau quantitatif et qualitatif. Contraintes financièrement, certaines personnes à risque de développer une forme grave de la Covid-19 ou vivant avec un proche à risque ont été dans l'obligation de maintenir leur activité professionnelle. Les associations d'usagers en santé, à travers France assos santé, ont demandé des mesures dérogatoires pour la protection de ces personnes.

Une succession de décrets⁸ a alors permis d'identifier les salariés à risque de développer une forme grave et pouvant être placés en activité partielle. Ces mesures dérogatoires ont été poursuivies jusqu'à fin août 2020. A la suite de la saisine du Conseil d'Etat par les associations⁹, le Décret du 11 novembre 2020 prévoit que les personnes ne pouvant bénéficier de mesures de protection renforcées sur leur lieu de travail, ni télétravailler et qui se trouvent dans une situation médicale prédéfinie, peuvent être en arrêt de travail et indemnisées. Cependant, ces personnes doivent pour cela avoir recours à la médecine du travail, ce qui les place en situation de faiblesse vis-à-vis de leur employeur. Le secret médical n'est alors plus respecté, les employeurs pouvant identifier de fait les salariés en situation de maladie chronique. La CNS s'interroge alors sur la possible précarisation de leur emploi dans le futur.

7. Recours à la téléconsultation et aux outils numériques

Pour faire face à l'isolement ou à l'impossibilité de certaines personnes d'accéder aux services de soins, le recours à la téléconsultation a été facilité pendant la période de confinement et pris en charge à 100% par l'Assurance maladie. La télémedecine a connu un essor fulgurant avec 1 million de téléconsultations chaque jour au mois d'avril 2020, et a permis de faciliter les prises en charge et de rassurer les patients et leur entourage. Une solution de télé-suivi à domicile pour les patients porteurs ou suspectés Covid-19, co-construite par l'AP-HP et Nouvelle e-santé a été possible au moyen de la mise en place de Covidom¹⁰.

En revanche, les structures médico-sociales classées dans la catégorie 9 de l'objectif national de dépense d'assurance maladie (ONDAM) ont été moins bien prises en compte par les pouvoirs publics. Pourtant, elles ont su développer des adaptations importantes de suivi à distance, mais restent exclues de toute la stratégie d'équipement en numérique en santé, seules les structures PA et PH médico-sociales sont ciblées. Maintenir l'évolution des pratiques réalisées auprès du public sans aucun moyen pour développer les outils numériques est un non-sens.

⁸Décrets n° 2020-521 du 5 mai 2020, n° 2020-1098 du JO du 28 août 2020, n° 2020-1365 du 11 novembre 2020.

⁹Décision du Conseil d'Etat n° 444425, <https://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2020-10-15/444425>

¹⁰<https://www.covidom.fr/x>.

L'application mobile « Stop Covid », devenue « Tous anti-Covid » a concentré une grande partie des débats liés au numérique en santé pendant la crise. Malgré l'intérêt informationnel et sanitaire de l'application, qui permet via bluetooth d'informer les usagers qu'ils ont été en contact avec un cas de Covid-19, une défiance s'est installée, amplifiée par la prolifération d'informations erronées sur les réseaux sociaux. Les représentations sur l'application se sont cristallisées autour de la crainte d'une géolocalisation des individus (ce qui n'est techniquement pas le cas) et de la conservation des données majoritairement dépendantes des multinationales du numérique Google, Apple, Facebook, Amazon, Microsoft (GAFAM). Les solutions proposées aux utilisateurs contaminés ou susceptibles de l'avoir été, n'ont pas été assez détaillées, pas plus que le contrôle de la véracité des informations entrées par les utilisateurs quant à leur contamination, afin d'éviter des notifications inutilement anxiogènes.

D'autres limites de la télémédecine sont perceptibles, cette dernière ne pouvant remplacer les gestes techniques des professionnels de santé et leur implication physique, comme en kinésithérapie. L'utilisation de solutions de télémédecine n'a cependant, pas pu être possible pour l'ensemble de la population. De nombreuses personnes vivant dans des zones blanches ont des connexions ADSL faibles, et certaines ne peuvent payer un abonnement, ce qui restreint l'accès à la santé. Ces difficultés d'accès à internet et aux équipements numériques ont encore davantage renforcé les inégalités sociales et territoriales de santé.

8. Engagements et coopération des acteurs du système de santé

Malgré un manque de moyens incontestable, l'engagement des professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, a été exceptionnel. Le rôle des bénévoles associatifs, des personnels d'accompagnement et de toutes les personnes en appui dans les filières éducatives, agricoles ou encore de sécurité a été déterminant. Même si leur travail est largement salué et reconnu, ces professionnels sont dans l'attente de la concrétisation de cette reconnaissance par le versement des primes exceptionnelles, la revalorisation des grilles salariales, ou encore l'obtention de la médaille de l'engagement. Le maillage du territoire en offre de soins a également été essentiel et ce, grâce à l'implication du secteur privé. Des hôpitaux et cliniques privés ont mis l'accent sur l'information des familles qui se trouvaient à distance, et ont communiqué sur le nécessaire retour aux soins en appliquant la charte « vous soigner, vous rassurer », initiée par la Fédération de l'hospitalisation privée (FHP). La gestion de la crise a imposé une coordination accrue des acteurs intra et extra hospitaliers, qui nécessite encore d'être améliorée et approfondie à la faveur de l'implication croissante du patient. La coordination avec la ville a permis l'optimisation de la place du domicile lors des prises en charge. A titre d'exemple, Unicancer a développé un protocole de gestion des thérapies orales en lien avec la ville auquel participe l'ensemble des centres de lutte contre le cancer (CLCC).

Des cellules de crise ont été constituées entre représentants d'associations, des territoires et des pouvoirs publics. Ces échanges ont fortement contribué à l'opérationnalisation des actions sur le terrain, et à répondre à des besoins territoriaux spécifiques notamment en termes d'EPI. Une solidarité initiée par la direction générale de la Fédération APAJH a entraîné un véritable élan de soutien et d'échanges entre les structures, en organisant par exemple l'envoi de renfort dans les ESMS en difficultés.

Les acteurs du monde mutualiste se sont également mobilisés, comme le rapporte la Commission spécialisée prévention (CSP) de la CRSA des Hauts-de-France, avec par exemple la coordination du personnel soignant volontaire souhaitant renforcer les effectifs des ESMS dans les Pays-de-la-Loire, l'achat d'une imprimante 3D pour la confection de visières de protection par l'union départementale des Landes, ou encore des solutions de garde d'enfant pour les soignants par les professionnels de la petite enfance.

L'engagement des services de l'Etat et des collectivités territoriales pendant la crise est à souligner. Leur mobilisation pour répondre aux besoins de la population sur tout le territoire et l'adaptabilité du système de santé dans son entièreté ont permis de garantir aux usagers une prise en soins à la hauteur de la crise sanitaire. Même s'il est, aujourd'hui encore, complexe de dépasser les segmentations administratives des systèmes administratifs et de santé.

B) Recommandations

1. Adopter une stratégie de dépistage accessible à tous

Compte tenu du caractère essentiel du dépistage dans la gestion de la crise sanitaire, un ensemble de recommandations a émergé des contributions recueillies. Le dépistage s'inscrit dans le triptyque « tester-tracer-isoler », d'abord par le repérage précoce des symptômes de la Covid et la réalisation d'un test diagnostic (RT-PCR, antigénique ou autotest). Le « contact-tracing » des personnes diagnostiquées positives et de leurs cas contacts a pour objectif de briser les chaînes de transmission de la Covid-19 par isolement de ces personnes pendant au moins 7 jours, et à terme de contribuer à stopper l'épidémie.

Ainsi, il est préconisé de renforcer la communication relative à la stratégie de dépistage auprès du grand public mais aussi des populations les plus vulnérables et précaires. Par exemple, la prise en charge à 100% par l'Assurance maladie des tests, pour tous, sans avance de frais et sans exception doit être plus visible. Une communication soutenue, claire et transparente permet l'adhésion de la population aux différentes mesures et stratégies préconisées par l'Etat, en particulier sur l'auto-isolement.

La CNS recommande d'établir et de poursuivre la stratégie de dépistage avec les acteurs de santé habitués à ces démarches et notamment les professionnels libéraux et les structures médico-sociales. Ces structures sont d'une part en contact avec une population vulnérable et demandeuse d'une approche globale de leur santé. D'autre part, elles disposent d'une véritable expérience dans la mise en œuvre de dépistages (VIH, VHB, VHC). Il est à ce jour nécessaire de renforcer l'information auprès des professionnels de santé sur l'application mobile « Tous anti-Covid » afin d'accroître l'adhésion de la population à ce dispositif et ainsi briser les chaînes de transmissions de la Covid-19. D'autres initiatives ont été mises en place, comme les centres de dépistage ambulatoires de proximité et les équipes mobiles de soignants, dédiées à la prise en charge des personnes âgées atteintes de cancer ou en fin de vie. La livraison à domicile de denrées et de médicaments a également été initiée par de nombreuses associations locales.

2. Stratégie vaccinale

Si la mise en place des vaccins représente une avancée significative¹¹, leur disponibilité en quantité suffisante et la priorisation des publics cibles doivent être consolidées. La stratégie vaccinale doit comprendre la prise en compte des différents territoires et populations de notre pays, la formation des professionnels, tout en luttant contre les fausses représentations liées aux vaccins.

La priorité étant donnée en 2020 aux personnes vulnérables, les modalités d'administration du vaccin ne concourent parfois pas avec les impératifs médicaux de ces personnes. Il conviendrait donc d'adapter les conditions d'accueil dans les centres de vaccinations et les ESMS, en considérant les impératifs de traitements de certains usagers ou en réservant des plages horaires qui leur sont destinées. La mise à disposition de masque FFP2 est également nécessaire pour préserver au maximum la santé des personnes fragiles. L'ensemble de ces mesures éviterait de démultiplier les déplacements des personnes fragiles, limitant les contacts possibles avec le virus, et réduisant donc le risque de contamination.

3. Assurer l'accès et la continuité des soins « hors Covid-19 »

Il semble primordial que des dispositions soient prises pour assurer la protection et la santé des personnes vulnérables, particulièrement à domicile. Il conviendrait d'assouplir les conditions de prise en charge des transports sanitaires pour permettre à ces personnes d'accéder aux soins. L'activité des professionnels de santé est directement impactée par le manque de moyens, en particulier d'EPI. Il est donc nécessaire d'assurer la mise à disposition d'EPI et de tout autre moyen permettant la pérennité de leur exercice et à terme la continuité des soins. Les nombreux renoncements aux soins, dommages collatéraux de la crise sanitaire, sont à évaluer pour objectiver leurs conséquences sur la santé de la population.

De plus, il convient de veiller au respect du droit d'accès aux soins et à la non-discrimination de certains publics. L'accès aux soins des personnes en situations de grande précarité ou sans domicile fixe doit être assuré, tout comme leur hébergement et l'accès aux ressources de premières nécessités. L'offre de soins en santé mentale doit être développée, les retentissements psychologiques de la crise sanitaire sont importants, particulièrement pour les personnes atteintes de troubles psychiatriques. Pour cela, les plateformes d'écoute, de soutien psychologique et d'alerte doivent penser leur accessibilité dès le départ. Les équipes mobiles de psychiatrie doivent également être renforcées.

¹¹Avis du 17.03.21 « Stratégie vaccinale et réduction des inégalités de santé – Retours d'expérience des membres de la CNS – Synthèse des contributions pour la période de janvier à février 2021 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/avisvaccination2_cp_cns_vdefer_sans_fili_env_170321_.pdf »

Il serait également pertinent de soutenir et outiller les centres médico-psychologiques (CMP) et les centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP).

Enfin, l'accès aux dispositifs et aux produits de santé doit être soutenu. Cela concerne l'ensemble des parcours de soins, lié ou non à la Covid-19. Trop de personnes se sont vues dans l'incapacité d'accéder à des traitements ou soins de premières nécessités, notamment à domicile ou dans le milieu carcéral. La CNS rappelle qu'il est indispensable que chacun puisse accéder aux soins et traitements dont il a besoin en tout temps et dans des conditions de sécurité optimales.

4. Garantir un accès aux outils numériques pour tous

L'utilisation du numérique pour la santé a été lors de la crise une véritable avancée, facilitant l'accès et la délivrance de soins à de nombreuses personnes. Cependant, la e-santé se confronte à des freins administratifs conséquents, aux niveaux juridique et réglementaire. Un effort est à faire pour soutenir les démarches de télésanté, en garantissant par ailleurs le respect des droits des usagers notamment en termes de sécurité des données et du secret médical.

De plus, l'accès aux outils numériques n'est pas encore établi pour tous, la question de l'inclusion des personnes en marge du numérique doit devenir une priorité. Le plan « ESSMS numérique aujourd'hui », limité à ce jour aux secteurs des personnes âgées et à celles en situation de handicap doit être élargi à l'ensemble des établissements de santé et sociaux. Par ailleurs, des professionnels paramédicaux ne peuvent recourir aux télé-soins (orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute). Il est alors nécessaire de revoir les dispositions réglementaires pour renforcer l'accès aux soins des publics isolés.

Enfin, pour favoriser l'égalité d'accès aux soins, la CNS rejoint la Fédération hospitalière privée (FHP) qui préconise de promouvoir la pleine coopération des acteurs de santé grâce au partage de données numériques sécurisées et de travailler sur la complémentarité des démarches de soins en présentiel et à distance. La considération des inégalités d'accès au numérique est ainsi à prendre en compte, qu'elles soient d'ordre territorial ou individuel.

5. Garantir l'accès et le maintien des soins à domicile

La CNS rappelle que toute personne doit pouvoir accéder à des soins de qualité, y compris à domicile. Il convient alors de maintenir les soutiens matériels et en effectifs, accordés aux professionnels de santé à domicile. Il est désormais devenu nécessaire de conforter la mise en place de suivi à distance des personnes à domicile, via le téléphone ou les outils numériques. De plus, la formation des personnels de santé ambulatoires (médecins et professionnels libéraux), aux spécificités de certaines prises en charge est à soutenir, notamment concernant les prises en charge de cancer et de soins palliatifs à domicile.

D'autre part, l'accès et le maintien à domicile des personnes atteintes de troubles psychiques, autonomes ou accompagnées, sont à garantir par le développement d'équipes mobiles et le recours à l'expertise et aux bilans neuropsychiatriques. La CNS préconise de garantir la continuité des soins à domicile et de mettre en œuvre la nouvelle certification HAS, notamment sur les retours à domicile. Enfin, les démarches du « aller vers » sont à développer autant que possible et être mises en œuvre en tenant compte des personnes auxquelles elles s'adressent.

6. Prendre en compte les inégalités sociales et environnementales

Il est essentiel d'accroître les efforts réalisés contre le mal-logement et pour la satisfaction des besoins essentiels des individus les plus vulnérables et précaires, tels l'alimentation, l'eau potable, l'hygiène, la sécurité et la santé. A cette fin, il convient de mobiliser l'ensemble des acteurs de proximité et institutionnels en renforçant les moyens alloués aux associations de proximité, en incitant le recours aux contrats locaux de santé (CLS) et en étendant le système dérogatoire d'arrêt de travail aux personnes vivant avec une personne à risque de développer une forme grave de la Covid-19. De plus, la réouverture des écoles est un critère essentiel de lutte contre les inégalités sociales et de santé. Enfin, certains territoires sont à la marge de la mouvance numérique. Il convient alors d'être plus vigilant sur les droits et les liens sociaux nécessairement matériels et directs des personnes isolées.

7. Faciliter l'accès aux droits et aux soins des étrangers dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire

Comme l'ont observé l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux (UNIOPSS), France assos Santé et l'Observatoire du droit à la santé des étrangers (ODSE), la CNS émet un ensemble de recommandations pour répondre aux obstacles d'accès aux soins des personnes étrangères sur le territoire. La prolongation des droits à la CSS, à l'AME et à l'ACS des personnes dont les droits sont échus est essentielle. La reconnaissance des droits à la santé de certaines personnes est parfois difficile au niveau technique. Dès lors, l'automatisation des bases de données CDRi et ADRI, qui permettent aux professionnels de santé de vérifier la validité des droits, serait d'une grande aide. De plus, l'accès aux soins est conditionné par l'accessibilité aux transports. Certaines personnes, dont les droits ont été prolongés, se voient refuser les réductions tarifaires appliquées aux transports. Ce refus est lié au manque de communication et de lisibilité des mesures prises par l'Etat. La précarité financière de ces personnes motive également la facilitation du remboursement des téléconsultations ainsi que les frais d'interprétariat pour les personnes allophones.

D'autre part, les conditions de dépôt des demandes et de présomption des droits devraient être simplifiées. La délivrance par les caisses gestionnaires d'une attestation papier d'ouverture provisoire des droits, adressée au bénéficiaire, pourrait être assortie d'une demande de régularisation de la situation par la production des justificatifs nécessaires. De plus, la dispense de demande préalable à l'AME pour bénéficier des dispositifs urgents et vitaux (DSUV) étant actée le temps de la période d'urgence sanitaire, les associations demandent désormais la généralisation de cette mesure tout comme la suspension du délai de carence pour l'accès à la protection universelle maladie (PUMa) par les demandeurs d'asile.

Enfin, des mesures exceptionnelles peuvent être prises en matière de titres de séjour, afin de garantir la régularité administrative des populations présentant une vulnérabilité de santé accrue. La délivrance d'autorisation provisoire de séjour, la fin des assignations à résidence et la libération des étrangers détenus en centre de rétention administrative permettraient de concourir à la protection de leur santé.

III) La qualité des prises en charge et des accompagnements

A) Constats et retours d'expériences

1. Un système de santé qui n'était pas prêt

a) Pénuries d'équipements

Les exemples de professionnels de la santé, du social et du médico-social démunis face à la Covid ont été trop nombreux et sont en partie dus aux manques de moyens et d'équipements. Les établissements de santé, officiellement concernés par la distribution d'EPI depuis mars 2020, n'ont pas toujours pu répondre à l'urgence de la crise sanitaire. Et pour cause, les restrictions de ressources, d'effectifs, d'équipements et de lits qui leur sont imputés depuis une décennie ont gravement nui à la qualité des soins, notamment pour les personnes âgées et/ou les personnes en situation de handicap (enfants et adultes).

Les SAAD ont été parmi les plus menacés par le manque d'EPI pour protéger les personnels intervenant à domicile. Sous l'effet de contraintes budgétaires, les services à domicile n'ont pas pu constituer un stock d'équipements suffisant.

Le 18 mars 2020, le gouvernement, ayant pris conscience de la situation, autorisa les structures d'aide à domicile (SAAD, SSIAD et SPASAD) à se fournir en masques auprès des pharmacies de ville.

En dépit de cette décision et des incitations de la Caisse nationale de l'assurance maladie (CNAM) ainsi que de celles du Conseil national de l'Ordre des pharmaciens (CNOP), les structures d'aide à domicile se sont heurtées à l'impossibilité pour les pharmaciens de répondre aux demandes compte tenu de la faiblesse de leurs stocks au regard des besoins importants de ces structures.

Le circuit de distribution passant par les GHT et les ARS fut parfois plus opérationnel et mieux adapté à leurs besoins.

Dans ce contexte de prévision d'une circulation active du virus sur leur territoire, SAAD, SSIAD et SPASAD ont été confrontés tout à la fois à l'insuffisance d'équipement de protection individuelle notamment de masques pour équiper leur personnel et à la réduction de leurs effectifs mobilisables. C'est dans ce cadre, qu'elles ont revu l'ensemble des situations sociales, médicales, environnementales des bénéficiaires de l'aide à domicile pour assurer prioritairement une continuité de service aux situations essentielles nécessitant un maintien impératif des interventions.

Cette baisse des interventions à domicile, particulièrement importante lors du premier confinement a ainsi, d'une part, gravement menacé la continuité et la qualité de l'aide à domicile et, d'autre part, souvent fait reposer la prise en charge des bénéficiaires sur leur entourage.

b) Oubli du secteur médico-social

Les pénuries d'équipements et de personnels subies par les établissements et services médico-sociaux ont été source de diminutions et/ou de ruptures des accompagnements en structure lors des périodes de confinement, impactant de fait la continuité des soins de certains publics et notamment les personnes en situation de handicap. Faute de prise en charge, les familles ont dû réaliser elles-mêmes la rééducation de leurs proches qui, malgré le désir de bien faire, ne peuvent se substituer à un professionnel de santé. Les ruptures d'accompagnements entachent sans équivoque la place du patient au cœur de sa prise en charge, parfois démunis devant des informations inintelligibles ou relevant du lexique médical. Les sorties d'hospitalisation anticipées ont également porté préjudice aux usagers de la santé, car le manque de suivi du retour à domicile a confronté certains patients à l'inaccessibilité de leurs logements à des professionnels libéraux. Des familles ont dû faire appel à des services à domicile alors que leurs proches étaient suivis par un établissement médico-social, sources de coûts supplémentaires et faisant craindre une prise en charge différenciée pour les personnes en situation de handicap.

Le manque d'accompagnement s'est aussi fait ressentir chez les personnes âgées, à domicile ou en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). L'isolement en chambre a posé non seulement des questions éthiques mais également des craintes sur les conséquences physiques et psychologiques lourdes. Ces préoccupations sont d'autant plus fortes pour les personnes atteintes de démence ou de la maladie d'Alzheimer, ont le besoin de déambuler, besoin qui a été contraint et l'accompagnement amoindri faute de personnel. Le maintien du lien familial et social à travers la Covid-19 a été une question sensible, et ce malgré l'apparition d'initiatives comme l'utilisation des outils numériques ou des livrets d'informations selon les profils des publics cibles.

Les dispositifs de fin de vie et de soins palliatifs se sont vus complexifiés, avec l'impossibilité pour les familles et représentants religieux d'être présents, le manque de temps du personnel soignant et d'information sur les procédures à suivre ainsi que les conditions d'annonce des décès et les pénuries de médicaments soulageant la douleur en fin de vie. Ces situations ont constitué un véritable point d'alerte portant sur la nécessité de vérifier la présence d'une personne de confiance dans les dossiers des patients pris en charge en ESSMS. A domicile, certaines familles alertées par les conditions pénibles de fin de vie en établissement ont préféré maintenir leur proche dans leur résidence. Cependant, sans anticipation et sans ressources soignantes extérieures, l'accompagnement de la fin de vie à domicile s'est avéré difficile pour préserver la qualité des soins et au regard de l'intérêt du patient et de sa dignité.

2. Une forte baisse des activités usuelles de soins

a) Une réduction générale de l'offre de soins

Face aux contraintes matérielles et en effectifs, le retour précoce des patients à domicile a fortement été incité par les établissements de santé et, ce, malgré un moindre suivi, un arrêt des prestations à domicile (principalement pendant le premier confinement) et un recours aux services hospitaliers non prioritaires. Le manque de coordination des parcours de santé entre l'hôpital et la ville a trop souvent laissé des patients sans solution, engendrant des risques non négligeables pour leur santé.

Ces situations sont la conséquence du désengorgement hâtif des hôpitaux et de l'impossibilité d'intervention des services à domicile. Face à la détresse de certaines familles devant les responsabilités majeures qu'elles ont eu à assumer dans l'accompagnement de leurs proches, des personnels à domicile sont tout de même intervenus auprès des personnes les plus vulnérables, mais sans protection. Ce dilemme n'a pas relevé de situations isolées et a fait courir des risques tant au patient qu'au soignant. En réponse, l'exécutif a mis en place un premier circuit de distribution d'EPI par les pharmacies, non-adapté aux services à domicile. Puis, un second recours, par les groupements hospitaliers de territoire (GHT) et les ARS, a été plus opérationnel. Les inégalités sociales de santé face à la pandémie sont devenues bien plus perceptibles lors du confinement mais aussi lors des « entre deux ». La coordination et la collaboration avec des partenaires de soins, administrations, les CCAS et associations ont été nécessaires pour maintenir la qualité des soins et ont pu répondre à des besoins personnalisés.

b) Déprogrammations de soins et priorisation des patients « Covid »

La déprogrammation intensive des soins dans les établissements de santé a entraîné de vraies pertes de chance en termes de santé et de qualité de vie. L'afflux de patients atteints de la Covid-19 dans les hôpitaux a conduit à restreindre l'offre de soins « hors Covid », rompant de fait de nombreux parcours de soins. C'est ainsi qu'une pathologie « non urgente » peut devenir, faute de soins, invalidante, chronique voire létale à court terme. L'exemple le plus criant concerne les dépistages précoces et les prises en charge des cancers, interrompus sauf en cas d'urgence et malgré l'avis du Haut conseil de la santé publique (HCSP)¹², qui constituent une véritable perte de chance pour les patients. D'autres personnes, en situations de dépendance et pouvant bénéficier de cure de sevrage à l'hôpital n'ont pu être pris en charge en raison des réquisitions de lits. Contraints dans l'assouvissement de leur dépendance par le confinement et sans pouvoir bénéficier d'une prise en charge médicale, des usagers ont encouru un risque pour leur santé et parfois ont adopté, par la maladie, des comportements inadaptés ou violents.

Ces conséquences ont également été perceptibles chez les personnes détenues ou sortant de prison, surexposées au risque de rupture de leurs traitements en milieu carcéral et ne bénéficiant pas de suivi de sortie lors du premier confinement. Compte tenu des conditions de détention et des ruptures dans la continuité des soins, une multiplication des syndromes de sevrage a été observée. Les usagers de drogues et les professionnels en addictologie ont fait partie des grands oubliés des recommandations gouvernementales en temps de confinement : absence de recommandations spécifiques destinées aux CSAPA et les centres d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues (CAARUD), pourtant en première ligne.

¹²HCSP, avis du 14 mars 2020 (mis à jour le 20 avril 2020), « Covid-19 et cancers solides : recommandations » <https://www.hcsp.fr/explore.cgi/avisrapportsdomaine?clefr=807>

Cependant, le second confinement a permis d'obtenir rapidement une note de recommandation¹² de la DGOS sur le maintien des activités de soins par des intervenants extérieurs à la prison.

c) Freins à la consultation

Si, à la demande des pouvoirs publics, les actes non-urgents ont été déprogrammés pour permettre l'accueil des patients atteints de la Covid-19, il a été aussi constaté que de nombreux patients ont renoncé « d'eux-mêmes » à des soins. Certains ont craint d'être contaminés en fréquentant des établissements de santé, tandis que d'autres ont pu penser, face aux messages des pouvoirs publics, que le système de soins était prioritairement réservé aux patients Covid-19 ou saturé. L'impact de la crise sur les parcours de santé des usagers a été à l'image du reste : un blocage qui a conduit à inverser la relation, les soignants sont allés vers les patients lorsqu'ils en ont eu le droit et la possibilité.

d) Populations vulnérables et précaires

Les personnes les plus défavorisées ont été les plus pénalisées par les problématiques d'accès aux matériels de protection, de logement, de précarité sociale et financière et de précarité alimentaire. Un autre problème a été la fermeture de tous les services non-sanitaires, mais essentiels pour être en bonne santé quand on est en situation de précarité (centres sociaux, les services administratifs, les lieux de collecte d'aliments, les lieux de compensation du mal logement et/ou surpopulation). Les démarches administratives qui n'étaient plus réalisables qu'en ligne ont fait craindre des ruptures de droits chez des personnes qui n'ont peu ou pas accès aux outils numériques ou qui les maîtrisent mal.

La non-continuité des soins de rééducation et de maintien ont eu des impacts importants sur la santé des usagers avec notamment l'arrêt des séances d'orthophonie (déglutition), de prévention d'escarres, ou de maintien de la mobilité par les kinésithérapeutes. La réduction des prestations d'aide à domicile a entraîné l'épuisement des proches aidants avec des conséquences délétères sur leur santé. La situation a été encore plus dramatique pour les personnes isolées, sans possibilité de recourir à des soins hors de chez eux. Pour les enfants pris en charge par la protection de l'enfance et par la PJJ, l'interruption des interventions à domicile et le confinement ont pu renforcer les situations à risque. Le temps passé lors de la visite à domicile a été augmenté par le temps nécessaire pour la réalisation du protocole sanitaire, ce qui a pu entraîner une baisse de la qualité de l'accompagnement et, surtout, une réduction de la capacité d'accompagnement. Des protocoles thérapeutiques personnalisés aux besoins de chaque patient ont été privilégiés à des protocoles standardisés non-individuels dans le but de permettre une prise en charge de qualité.

De nombreux suivis médicaux ont été interrompus, ce qui a pu engendrer une dégradation de l'état de santé des personnes accompagnées et entraîner des pertes de chance. Par exemple, le travail des sages-femmes a été particulièrement impacté car il y a eu un arrêt complet des prises en charge à domicile pour les patientes sortant de maternité.

¹³ DGOS, Fiche établissements pénitentiaires. Organisation de la réponse sanitaire par les unités sanitaires en milieu pénitentiaire en collaboration avec les services pénitentiaires dans le contexte de l'Etat d'urgence sanitaire déclaré. 13 octobre 2020

3. Les professionnels de santé et de l'accompagnement

a) Mobilisation, adaptation et innovation

La crise a été l'occasion au sein des équipes dans les organisations en santé, sociales et médico-sociales, de mobiliser de nouvelles synergies qui ont rapidement permis de s'adapter en veillant au respect des recommandations et au maintien du lien de confiance entre les patients et les professionnels de santé. Cependant, la vigilance s'impose sur les conditions des transferts : l'accord du patient et/ou de sa personne de confiance, et la prise en charge de son retour dans son établissement sanitaire d'origine doivent être assurés.

De nombreuses structures médico-sociales et des professionnels se sont mobilisés pour venir en aide aux plus démunis et prêter main forte aux intervenants des centres d'hébergements, en mettant en place par exemple des colis alimentaires.

Les CLCC se sont organisés pour proposer des protocoles de recherche clinique contre le cancer qui ont permis de structurer une communication vis-à-vis des patients et des professionnels, puis pour réorganiser les services pour favoriser la continuité des soins. La prise en charge intra-établissement a rapidement intégré des éléments de sécurisation comme les appels de la veille, les checkpoints à l'arrivée des patients, les restrictions des visites et des déplacements dans l'établissement, le tri et la systématisation du diagnostic Covid le cas échéant. Ces adaptations de protocoles ont permis la minimisation des pertes de chances pour les patients, quel que soit leur statut vis-à-vis de la Covid. La mise en place de cellules éthiques COVID ou de cellules de soutien éthique (CSE), à l'hôpital ou dans les ESMS, a soutenu l'organisation de réunions de concertation pluridisciplinaire COVID (RCP) et de réunions collégiales d'appui (RCA), qui ont constitué des occasions d'échanges entre professionnels, sur les difficultés inhérentes à la prise de décision médicale en situation d'incertitude. Elle a contribué à réduire les difficultés psychiques, morales et éthiques des soignants, tout en sécurisant le processus de prise de décision clinique, y compris d'arrêt de traitement oncologique.

Les associations ont également fait preuve d'innovation pour renforcer la continuité des soins et des accompagnements comme la Fédération APAJH qui a élaboré des outils pour le public en situation de handicap (FALC) pour faciliter les travaux d'accompagnement sur les gestes barrière, l'alimentation pendant le confinement, des informations sur la Covid et le confinement. D'autre part, la Fédération des communautés professionnelles territoriales de santé (FCPTS) a fait part d'initiatives allant dans le même sens, en créant par exemple une cellule d'appel pour les patients poly-pathologiques, isolés ou en détresse psychologique, ainsi que la livraison de médicaments et de repas pour les personnes âgées ou en situation de handicap. L'Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles (UNA) a quant à elle, indiqué que de nombreux services d'aide à domicile ont réorganisé leur activité afin de garantir leur disponibilité, pour fluidifier les sorties d'hôpitaux de patients Covid ou non et réduire le risque de tension sur les établissements de santé. L'existence de lien, voire de partenariat entre les services et les établissements de santé, a constitué un réel levier pour la fluidité des sorties et l'organisation du retour à domicile.

L'hospitalisation à domicile (HAD) a constitué, lors de la première vague, une alternative à l'hospitalisation avec hébergement et a été pleinement mobilisée pour assurer la prise en charge des patients atteints de la Covid-19. Ces patients ont été gérés à domicile par leurs médecins traitants qui avaient pour habitude d'adresser ces malades au CHU et n'étaient donc pas toujours familiers avec le dispositif d'HAD. Ainsi, les équipes d'HAD ont également assuré une mission éducative et préventive auprès des entourages et des professionnels du domicile en diffusant les bonnes pratiques pour lutter contre la propagation du virus. L'implication et l'information des proches ou des aidants du patient pris en charge en HAD sont, néanmoins, parfois intervenues de manière différée. Les modalités de prise en charge en HAD ont été réalisées à distance et à destination des patients et des acteurs du territoire (services référents et médecins traitant).

b) Coopération et coordination

Des prises d'initiatives sont souvent venues des professionnels eux-mêmes. La crise sanitaire a montré l'intérêt du travail en réseau et du partage d'expériences entre les acteurs pour pouvoir construire une réponse commune, entre sanitaire, social et médicosocial, entre ville et hôpital, entre secteur public et secteur privé. Au niveau national par exemple, dans le domaine de l'addictologie, une cellule de crise hebdomadaire s'est mise en place avec la DGS, la Mildeca et la DGOS afin de produire et adapter des réponses pour les usagers et les professionnels du champ. Au niveau régional, les réponses ont été très diverses (expériences de co-pilotage entre préfetures et ARS), et fructueuses sur les enjeux des publics en situation de précarité. Une solidarité et des coopérations entre acteurs sont nées sur certains territoires pendant la crise. Ainsi, ont été identifiés, le soutien de certains GHT au secteur médico-social, ou encore l'appui de services hospitaliers d'hygiène ou centres de prévention des infections associées aux soins (CPIas) en appui des acteurs médico-sociaux. Ce sont aussi des coopérations entre médecine de ville, centres de soins infirmiers et ESSMS, qui ont été observées partout sur le territoire national. Il y a aussi des dispositifs de soutien du secteur de l'addictologie auprès du secteur de l'accueil, hébergement, insertion et de la protection de l'enfance. Il en est de même en santé mentale, quand les établissements de ce champ étaient en relation avec le médico-social.

Là où existaient des dynamiques territoriales de santé, soutenues par des CLS, des ateliers santé ville (ASV) ou encore par des communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS), se sont développées des dynamiques nouvelles, des habitudes de travail transversales associant le plus possible les élus locaux, services de la ville, professionnels de santé, du médico-social et du social. La crise de la Covid-19 confirme, une nouvelle fois, que la santé renvoie à un champ large de déterminants sociaux et économiques : logement, emploi, éducation, environnement, alimentation (« la santé dans toutes les politiques »). Cela a impulsé une dynamique « décloisonnée » dans la prise en charge des patients lors de l'épidémie de Covid-19.

c) La place accrue de la téléconsultation

La crise a permis un véritable bond en avant en matière de digitalisation, notamment dans la relation des patients avec leur médecin, en ville ou en établissement. Il y a notamment eu l'organisation de webinaires de maintien en forme et des conférences pour vulgariser des connaissances fondamentales. Il est donc important de favoriser l'accès à tous les outils de la e-santé pour lutter contre les désertifications médicales, l'isolement des populations et pour les personnes vulnérables et le monde carcéral.

La prise en charge (PEC) au domicile des personnes souffrant de cancers a été renforcée et élargie par le déploiement des téléconsultations et par l'augmentation du recours à la HAD, facilitant la coordination et l'échange d'informations. Les téléconsultations ont réduit les venues à l'hôpital et contribué à la réduction des tensions hospitalières et du risque infectieux pour les patients. Elles ont particulièrement bénéficié aux patients en rémission suivis au long cours et ceux en PEC palliative, renforçant le lien entre les patients, leurs proches et les équipes hospitalières et de ville. Elles ont également été déployées dans les traitements curatifs, en suivant des protocoles adaptés à chaque temps de la PEC. Des organisations communales et entre professionnels de santé solidaires ont fleuri sur l'ensemble du territoire national pour lutter contre l'isolement, porter le respect des droits des usagers, l'égalité d'accès aux soins et assurer des prises en charges et accompagnements à domicile.

B) Recommandations

1. Tester et isoler pour protéger

La capacité à tester rapidement une personne malade, les sujets contacts et à isoler les personnes pendant la période requise par leur état, est un élément clé de la lutte contre la Covid-19.

Trois séries de recommandations sont formulées :

a) Disposer rapidement des innovations permettant de tester

L'épidémie de Covid-19 a été marquée par des périodes d'indisponibilité des tests puis dans un second temps par la mise à disposition massive de moyens de dépistages (tests salivaires, autotests), éléments-clés de l'adaptation de la stratégie de lutte contre l'épidémie. La stratégie de dépistage doit s'accompagner d'une formation (la plus simple et rapide possible), dans des formats multiples (vidéos, documents écrits, professionnels de santé), de façon à toucher rapidement le grand public. Les freins de nature administrative (autorisation ou certification de la capacité à tester) doivent être les plus limités possibles et justifiés par un risque réel.

b) Tester prioritairement pour protéger les plus fragiles

L'une des caractéristiques de la Covid-19 est la concentration des formes graves sur une partie de la population : grand âge et présence de comorbidités bien définies. Pour éviter le débordement du système de soins, une fois l'épidémie installée, la CNS recommande de mettre en place sans délai une stratégie de tests permettant de protéger ces personnes fragiles, tenant compte du type de tests et de leurs valeurs prédictives. Cela concerne également les personnels des EHPAD et des professionnels en contact avec ces personnes vulnérables. Ceci suppose un fort décloisonnement des agences régionales de santé en direction des centres communaux d'actions sociales, des associations et structures proposant des services au plus proche des usagers vulnérables.

c) Aider pour isoler

L'isolement est la mesure de freinage de l'épidémie découlant de la stratégie de test. Il faut donc que cet isolement soit efficace et permette aux gens de rester chez eux pendant la période requise. Cela demande de l'accompagner des mesures que sont le portage de repas et le relogement temporaire en cas de logement insalubre, inadapté (du fait de la densité de personnes au sein du logement, de l'existence d'un handicap aggravé par la demande de confinement) et d'un logement permettant l'isolement pour les personnes sans domicile fixe.

2. Décloisonner les prises en charge et l'accompagnement

Les premiers temps de l'épidémie ont été marqués par une très forte tension sur l'approvisionnement en EPI, anesthésiques et tests. Dans cette situation, les secteurs les plus éloignés de la prise en charge hospitalière se sont retrouvés en difficulté, en particulier les SAAD et le secteur médico-social. La prise en charge du handicap, des sorties d'hospitalisation de patients complexes nécessitant un accompagnement a été difficile bien que de nombreuses actions ont permis de faire travailler ensemble des secteurs différents.

L'un des enjeux importants de cette épidémie est le décloisonnement dans les prises en charge des personnes malades comme dans l'accompagnement de leurs proches. A chaque fois que la prise en charge a pu s'affranchir de raisonnements en silos, au profit d'une approche par des parcours coordonnés de santé, elle a pu gagner en efficacité, en rapidité et en fluidité. Dès le dépistage, la façon d'organiser ces parcours doit être pensée et préparée, ce qui repose sur une mobilisation de tous les acteurs concernés sur un territoire. Les capacités à s'adapter aux contraintes et particularités d'un territoire, à se coordonner, à avoir des moments réguliers de bilans et de résolution des problèmes sont majeures et doivent primer. Cela concerne tout autant le décloisonnement entre sanitaire et social.

3. Une vaccination la plus rapide et massive possible

La vaccination massive est une condition majeure de sortie de crise pour toute épidémie infectieuse. Cette sortie de crise dépend donc de la capacité à évaluer, produire et adapter rapidement les décisions scientifiques dans la politique vaccinale, et à prioriser la vaccination pour les personnes les plus fragiles dans une approche d'« aller vers ».

De façon tout aussi essentielle, il est nécessaire: de donner aux équipes l'autonomie maximale pour atteindre les objectifs nationaux, d'être au plus près des lieux de vie, d'adapter constamment les messages aux personnes, de déterminer les informations dont elles disposent, y compris via les réseaux sociaux. La rapidité des prises de décision, le recours aux acteurs de terrain et la gestion des stocks et flux de vaccins jouent un rôle majeur dans l'efficacité de la campagne vaccinale. Le développement d'une politique proactive, respectueuse des personnes, faisant appel à leur « pouvoir d'agir » est essentiel aux succès des campagnes vaccinales actuelles et à venir.

4. Maintenir une réflexion éthique sur les choix effectués en santé

Dans l'urgence actuelle, de nombreux choix ont fait l'objet de débats éthiques, dont certains ont été trop vite abrégés, voire escamotés. D'autres questions éthiques ont été traitées de façon confidentielle ou n'ont pas été posées du fait d'une trop grande distance entre l'acte et ses conséquences (par exemple la fermeture d'un accueil physique permettant la réduction de la précarité numérique).

La sélection des patients, au détriment de personnes fragiles (souffrant de troubles psychiques et de santé mentale, vulnérables et précaires) a été rapportée dans le constat. La fermeture de services administratifs, notamment de proximité, le renvoi à des accès internet pour des personnes en précarité numérique ou éloignées des pratiques que cet usage implique, a été un mode de sélection indirect, pouvant aller jusqu'à la perte de droits.

La situation que connaît la France depuis mars 2020 devra faire l'objet de nombreux retours d'expérience, dans des contextes multiples, visant à identifier ce qui a fonctionné, comme les éléments sur lesquels progresser. A titre d'exemple, la mise en place de multiples cellules éthiques COVID a été une adaptation importante mais qui n'aura atteint sa pleine efficacité que si les retours d'expérience font l'objet de synthèses, sont connues et diffusées afin de permettre le débat national.

IV) Les instances de démocratie en santé

A) Constats et retours d'expériences

1. Une incapacité à se saisir des instances de démocratie en santé

Dès avril 2020, la CNS a 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, médico-sociaux ou sociaux. L'instance avait insisté dans son premier avis du 02 avril 2020 sur l'importance de débattre des mesures de lutte contre la Covid-19, d'autant plus lorsqu'elles restreignent les libertés des personnes. Dans son avis du 15 avril, également adopté en procédure d'urgence, la Commission permanente de la CNS a complété et approfondi ses recommandations portant sur le renforcement indispensable de la démocratie en santé en ces temps de crise sanitaire. Cet avis socle de la nouvelle mandature insiste sur la nécessité 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 : national, régional et territorial.

Au début de la crise, des décisions ont pu être prises de manière unilatérale, sans consultation ni concertation réelle des acteurs de la démocratie en santé. Si cette absence de sollicitation des instances de la représentation et de la société civile elle-même peut se comprendre au début de l'épidémie par le caractère inédit de cette dernière, le manque de collaboration s'est poursuivi pendant plusieurs mois. La CNS avait pourtant adopté un avis en 2010, dans le contexte de la crise sanitaire H1N1, appelant déjà les pouvoirs publics à associer les instances de démocratie en santé dans le processus de prises de décisions en période de crise sanitaire.

Au niveau national, la CNS n'a pas été saisie par le ministre des solidarités et de la santé au cours de la mise en place des deux premiers confinements et de leurs sorties.

Dans les territoires, les instances régionales de démocratie en santé ont été peu ou pas concertées. La plupart des CRSA ont, ainsi, fait état d'un manque de consultation et de partage d'informations sur la situation de la part de leurs agences régionales de santé (ARS) de ressort. De plus, le fonctionnement effectif des CRSA et de leurs commissions spécialisées est apparu très variable selon les régions. Cette diversité et hétérogénéité impliquent, entre régions, des inégalités dans la vie démocratique, dans les processus de débats, de formulation d'avis et de transparence dans les prises de décision des ARS. Malgré des appels successifs auprès des pouvoirs publics, dans certains territoires, les CRSA n'avaient toujours pas été informées officiellement de la campagne de vaccination au 14 janvier 2021 et les éventuelles réunions envisagées avec les ARS sont parfois encore à venir. Lorsque des contacts ont été établis entre instances de démocratie en santé et les ARS, ils se sont souvent limités à une information descendante.

Les représentants des usagers ont également été très peu sollicités par les établissements sanitaires et médico-sociaux pendant la crise. A titre d'exemple, la CRSA Ile-de-France a exprimé son regret vis-à-vis du manque de consultation des conseils de la vie sociale (CVS) des établissements médico-sociaux, avant de décider de l'organisation du confinement et le droit de visite des personnes résidant dans les EHPAD et structures d'accueil pour personnes handicapées.

Enfin, les organisations syndicales (CGT, CFDT) regrettent que les représentants syndicaux n'aient pu entretenir une réelle communication avec les ARS, qui ont très souvent refusé de répondre à leurs sollicitations. Ce manque de consultation et d'information entre ARS et représentants syndicaux a accru les inquiétudes légitimes des professionnels représentés par ces derniers qui ont vu leurs questions trouver aucune réponse.

Cette conduite verticale de gestion de la crise a mis à mal la confiance entre les instances de représentation de la société (CNS, CRSA, CTS) et les services de l'Etat. Une coordination étroite entre l'ARS et les instances de démocratie en santé constitue, pourtant, une des conditions de l'acceptation et de la pérennisation des mesures de lutte contre l'épidémie de la Covid-19, comme le confinement et les gestes barrières.

2. Une mobilisation progressive de la démocratie en santé

Face aux constats de défaillance de la démocratie en santé, certaines initiatives ont émergé aux niveaux local, territorial et national, relançant la participation des instances et des représentants des usagers qui était mise à mal depuis le début de la crise.

Au niveau national, à défaut d'être saisie par les pouvoirs publics, la CNS s'est autosaisie dès les débuts de la crise de la Covid-19 et ses membres ont produit 4 avis (adoptés en urgence par sa CP) :

- le premier datant du 2 avril 2020¹⁴, fondé notamment sur les contributions de ses membres faisant état des impacts de la crise de la covid-19 sur le respect des droits des usagers du système de santé ainsi que des recommandations pour la gestion de crise. L'avis lançait déjà également quelques alertes relatives aux difficultés rencontrées par les acteurs du système de santé dans le contexte de la pandémie de la Covid-19 ;
- le deuxième, adopté le 15 avril 2020¹⁵, appelle à mobiliser les instances de la démocratie en santé pendant la crise sanitaire ;
- le troisième adopté le 5 mai 2020¹⁶, relatif aux mesures de placement à l'isolement de personnes infectées par le virus SARS-CoV-2, ses enjeux et ses modalités de mise en place ;
- Enfin, le dernier, adopté le 23 juin 2020¹⁷, est une contribution de la CNS au Ségur de la santé » pour un renforcement de la démocratie en santé.

¹⁴Avis de la CP de la CNS du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du Covid-19.

¹⁵Avis de la CP de la CNS du 15 avril 2020 « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 ».

¹⁶Avis de la CP de la CNS du 5 mai 2020 relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence et complétant ses dispositions.

¹⁷Avis de la CP de la CNS du 23 juin 2020, « Contribution de la CNS au Ségur de la santé, pour un renforcement de la démocratie en santé ».

De plus, la CNS s'est autosaisie pour adopter trois points de vigilance en 2020 :

- un premier datant du 28 octobre 2020 portant sur les pratiques de tri des patients en crise sanitaire de la Covid-19 ;
- un deuxième adopté le 06 novembre 2020, relatif aux pratiques de déprogrammation des soins des patients en situation de crise sanitaire de la Covid-19 ;
- et, enfin un troisième adopté le 25 novembre 2020 exprimant le « Soutien au secteur médico-social ».

C'est dans un contexte de reprise de la circulation du virus Sars-Cov-2 sur l'ensemble du territoire français et d'une forte tension continuant de s'exercer sur le système hospitalier et du déploiement de la campagne de vaccination, que la CNS a été saisie pour la première fois par le ministre des solidarités et de la santé le 03 décembre 2020, sur le sujet de la pandémie Covid-19. Une seconde saisine a été signée le 15 décembre 2020 de la part du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales (SGMCAS) dans le cadre de la prorogation de l'état d'urgence sanitaire et d'extension du couvre-feu sur l'ensemble du territoire, de la démocratie en santé en période de crise sanitaire et du déploiement de la campagne de vaccination contre la Covid-19. Dans le cadre de ces deux saisines, la CNS a adopté 5 avis depuis le début de l'année 2021. Les deux premiers adoptés le 20 janvier et portant sur la démocratie en santé en période de crise sanitaire et la prorogation de l'état d'urgence, un troisième adopté le 29 janvier relatif au déploiement de la vaccination, un avis datant du 17 mars relatif à la stratégie vaccinale et la réduction inégalités de santé, et enfin un avis adopté le 7 avril sur le secteur du médico-social à l'épreuve de la Covid-19.

De plus, la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 relative à la prolongation de l'état d'urgence sanitaire a créé un Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid), chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par suivi des contacts ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet. Le Gouvernement a nommé à sa présidence le Pr. RUSCH, président de la CNS, après que les membres de la Conférence aient adopté le principe de cette participation en Assemblée plénière du 20 mai 2020. Le secrétariat de la CNS appuie, par ailleurs, le fonctionnement de cette instance. Depuis sa création, 8 avis et deux points de vigilance portant sur les systèmes d'information et les textes législatifs et réglementaires qui les concernent, ont été adoptés.

Aux niveaux régional et territorial, si les instances elles-mêmes dans leur ensemble ont peu été associées dans la gestion de la crise par les ARS, certaines communications bilatérales entre présidents des CRSA et ces dernières se sont mises en place. A titre d'exemple, les présidents de la CRSA Guadeloupe, St Martin, St Barthélémy, ou de celle d'Ile-de-France ont pu bénéficier d'échanges réguliers avec la Direction de la démocratie en santé de l'ARS et recevoir des informations sur la situation épidémiologique dans leurs régions. L'avis du 15 avril 2020 a impulsé un tournant dans les relations entre les CRSA et leurs ARS. Très largement diffusé dans les régions, l'avis de la CNS a permis de rétablir un certain partage d'information entre les ARS et leurs CRSA, et de relancer des demandes d'avis ou de contributions ce qui a entraîné un redémarrage du fonctionnement des instances de démocratie en santé sur les territoires et de leurs commissions spécialisées.

De plus, la mesure 32 prévue dans l'accord du Ségur de la Santé¹⁸ a été l'occasion pour les pouvoirs publics de réaffirmer la légitimité de la démocratie en santé et de reconnaître, de renforcer le rôle de l'instance régionale dans le processus de conduite de l'action publique en temps de crise. Pour cela, les pouvoirs publics se sont engagés à :

- renforcer l'autonomie de ces instances en les dotant de moyens de travail et d'organisation en propre,
- revoir le décret relatif à leurs missions, leur organisation et à leur gestion,
- inscrire dans les textes, le principe de leur consultation aux décisions prises pendant les crises sanitaires.

La CNS a été particulièrement attentive aux résultats de la concertation engagée dans le cadre du « Ségur de la santé », concertation dont elle souhaite la réussite. Par ailleurs, la CNS a permis un travail collaboratif avec les CRSA et les représentants des collectivités territoriales (dans son collège 1), qui a abouti à la rédaction d'une synthèse nationale des retours d'expériences territoriaux réalisés au niveau régional.

B) Recommandations

1. Dans le cadre d'une crise sanitaire

A l'issue du constat faisant état d'un manque, voire d'une absence de sollicitation, de consultation et d'échange d'informations entre les instances de démocratie en santé, les représentants d'associations d'usagers et les pouvoirs publics, plusieurs recommandations ont émergé des contributions.

Dans des situations de crises sanitaires, la CNS devrait être saisie par le gouvernement des mesures de santé publique envisagées et de leurs conséquences, à l'instar de ce qui est prévu dans le projet de décret relatif aux CRSA. Ces saisines sont primordiales pour permettre à la société civile, dont les partenaires sociaux, de formuler des interrogations ainsi que des préconisations et recommandations auprès des pouvoirs publics. Cette recommandation n'est pas nouvelle puisque que la question de la place de la CNS avait déjà été traitée 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 Conférence de la question de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire.

Dans l'avis adopté en 2010¹⁹, la CNS avait notamment recommandé que :

« ...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,

¹⁸Accords du Ségur de la Santé, Recommandations juillet 2020. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/recommandations_mission_notat_segur_de_la_sante.pdf

¹⁹Avis du de la CNS du 9 décembre 2010, relatif à la concertation et au débat public.

- 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 ».

Au niveau régional, les membres de la CNS souhaitent, qu'en cas de période de crise sanitaire, les CRSA ne soient pas seulement informées mais associées à la prise de décisions. Elle est une condition de la pérennisation des mesures de lutte contre l'épidémie de la Covid19 et de leur évolution au cours des semaines et mois à venir. Pour cela, la CNS recommande :

- d'inscrire dans les textes relatifs aux CRSA le principe de leur consultation aux décisions prises pendant les périodes de crise sanitaire, mesure devant figurer dans le projet de décret en cours ;
- d'associer les instances de démocratie en santé à la cellule de crise mise en place par l'ARS et mettre en place une information dédiée vers les CRSA ;
- de mettre en œuvre le pilotage de la sortie de confinement en lien avec les opérateurs de terrain, mais aussi avec les instances locales et régionales de démocratie en santé ;
- d'associer les CRSA, sans omettre les représentants des usagers, à la préparation de la reconfiguration du système de soins, la reprogrammation des interventions et des consultations annulées pour éviter l'engorgement et la désorganisation en tenant compte de la tension sur les médicaments et les produits de santé mais aussi de la nécessaire récupération des équipes ;

Enfin, il est également essentiel à l'avenir que les représentants des usagers soient davantage associés aux décisions prises tant en période de crise sanitaire (confinement et de sortie de confinement) que dans l' « après crise ».

2. Des mesures pérennes

Au-delà des revendications appelant à mobiliser davantage la démocratie en santé en période de crise sanitaire, se sont exprimés des souhaits d'un renforcement général de la démocratie en santé sur l'ensemble des territoires.

Au niveau national, la CNS demande comme le prévoit la loi, à être régulièrement consultée et saisie par le gouvernement et à être dotée des moyens de fonctionnement (outils numériques et ressources humaines notamment) nécessaires à l'exécution de ses missions (concertations et délibérations, avis, rapports, débats publics). Les membres recommandent également de rendre effective, cohérente, compréhensible et lisible, la coordination et l'organisation des instances et organisations d'expertise scientifique existantes ou nouvelles (Commission technique des vaccinations, HCSP, Conseil scientifique, Conseil d'orientation de la stratégie vaccinale...). Par exemple, la CNS considère que le positionnement de nouveaux dispositifs, comme la création du « Collectif citoyen sur la vaccination » par le Conseil économique, social et environnemental (Cese), doit être défini en tenant compte des autres dynamiques qui irriguent notre démocratie dans le champ de la santé : représentation parlementaire, élus des collectivités territoriales, société civile organisée (CNS, ...), organismes de la sécurité sociale et de la protection sociale, partenaires sociaux.

Les instances de démocratie en santé déjà existantes ne doivent pas être contournées et doivent être respectées. Une coordination de la CNS avec d'autres instances concernées garantira une large participation organisée de la société civile²⁰.

Au niveau régional, une coordination étroite entre l'ARS, la CRSA et les CTS doit se mettre en place. Pour cela il est impératif de renforcer l'autonomie des CRSA en les dotant de moyens de travail, de financements et d'organisation propres. La CNS demande que le renouvellement des CRSA se fasse dans le respect du calendrier réglementaire malgré la situation de crise sanitaire. En effet, le mandat des CRSA actuelles a déjà fait l'objet de plusieurs prolongations.

Au-delà des engagements pris par les pouvoirs publics dans le cadre de la mesure 32 du Ségur de la santé, plusieurs recommandations ont été soulevées concernant le renforcement du fonctionnement et du rôle des CRSA à la sortie de la crise sanitaire :

- redéfinir le décret relatif aux missions, à l'organisation et à la gestion de la CRSA afin d'étendre leur capacité de consultation et de mieux articuler avec les autres instances de la démocratie sanitaire dans les territoires. Les facteurs de blocage ne doivent pas être principalement dans la définition des missions, mais plutôt dans la capacité des ARS à s'en emparer réellement ;
- introduire dans les activités des CRSA un rôle d'animation des CTS ;
- prévoir un dispositif de formation des présidents de CRSA ;
- renforcer la notoriété de la CRSA : la population et les professionnels de santé ne la connaissent pas. Le même constat peut être posé pour les CTS.

En ce qui concerne les établissements de santé et les ESSMS, y compris les SIAD et les SAAD, il convient de redonner la parole aux instances représentatives des usagers et des personnes accompagnées (CDU et CVS) qui ne demandent qu'à venir en aide aux directions de ces établissements pour en revenir à un mode de fonctionnement habituel tout en tenant compte des enseignements de cette crise. La CNS propose notamment de lancer une campagne d'appel aux volontaires pour devenir représentant d'usagers au sein d'une Commission des droits des usagers, plus particulièrement dans les établissements de proximité. Enfin, il pourrait être envisagé d'encourager les CPTS et les dispositifs d'appui à la coordination (DAC) à recourir à la participation des usagers.

Il lui est aussi demandé d'établir en lien avec les associations en proximité, les collectivités et les structures adéquates, le diagnostic des conséquences sociales et sanitaires de l'épidémie afin de proposer des solutions adaptées. La CNS préconise également de reconnaître les associations de représentants d'usagers, de leur redonner la parole et de dialoguer avec elles en les considérant comme de véritables partenaires. Il est primordial de toujours penser à associer les organes et instances des organismes (si besoin par conférence téléphonique/visioconférence) comme le comité éthique, s'il existe, et la commission des usagers (CDU).

Enfin, un approfondissement de la démocratie en santé passe par la promotion de la participation de toutes et tous. Ainsi, le décret n° 2017-877 du 6 mai 2017 relatif à la définition du travail social précise : « Dans un but d'émancipation, d'accès à l'autonomie, de protection et de participation des personnes, le travail social contribue à promouvoir, par des approches individuelles et collectives, le changement social, le développement social et la cohésion de la société.

²⁰Contribution du Comité consultatif national d'éthique du 13 mars 2020, Enjeux éthiques face à une pandémie. <https://www.ccne-ethique.fr/fr/publications/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>

Il participe au développement des capacités des personnes à agir pour elles-mêmes et dans leur environnement. A cette fin, le travail social regroupe un ensemble de pratiques professionnelles qui s'inscrit dans un champ pluridisciplinaire et interdisciplinaire. Il s'appuie sur des principes éthiques et déontologiques, sur des savoirs universitaires en sciences sociales et humaines, sur les savoirs pratiques et théoriques des professionnels du travail social et les savoirs issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social, celles-ci étant associées à la construction des réponses à leurs besoins. Il se fonde sur la relation entre le professionnel du travail social et la personne accompagnée, dans le respect de la dignité de cette dernière. Le travail social s'exerce dans le cadre des principes de solidarité, de justice sociale et prend en considération la diversité des personnes bénéficiant d'un accompagnement social. » la définition légale du travail social ».

V) Gouvernance et pilotage des crises sanitaires

A) Constats et retours d'expériences

1. Défaut d'anticipation

Les principes de préparation à une crise sanitaire, après avoir été patiemment mis en œuvre en 2002-2003 (SRAS), puis en 2008-2009 (grippe A H1N1), ont été manifestement abandonnés en 2010 (effondrement du financement de l'EPRUS) et 2015 (le rapport de la commission sénatoriale et son impact étant à évaluer). Ainsi, en France, les réponses sanitaires décidées dans l'urgence pour faire face à la Covid-19 ont été marquées et fortement contraintes par des décisions politiques antérieures en matière de santé publique, qui ont délaissé la définition de protocoles de gestion de crise sanitaire et en ont retiré au fil des ans les moyens.

Cette capacité d'anticipation et de réponse, déjà amputée d'une réflexion stratégique, a été de plus entravée par un système hospitalier lui-même exsangue à la suite de décennies de politiques d'austérité. Aussi, c'est notre dépendance excessive aux approvisionnements extérieurs et la réduction progressive des capacités de production nationale d'équipements et de fournitures stratégiques qui ont été mises en lumière.

S'agissant des droits des usagers, la crise de la Covid-19 a mis en lumière à quel point ils pouvaient être percutés par un contexte exceptionnel. La crise a fait apparaître clairement les limites de la prise en considération de la démocratie sanitaire dans une situation d'urgence.

Au-delà des exemples présentés précédemment, un contexte de pénurie peut être générateur de conflits éthiques pour les soignants : pénurie d'équipements de protection et de médicaments, mais aussi saturation des capacités d'hospitalisation. Il faut donc à tout prix éviter cette situation, pour que les décisions ne soient prises pour les patients que sur la base de critères médicaux, et jamais provoquées par un contexte de pénurie, ce qui serait profondément « contre-éthique ».

Tout d'abord, la dépendance de la France aux approvisionnements extérieurs, liée à l'érosion du tissu industriel et à des arbitrages politiques trop souvent à rebours de l'anticipation nécessaire d'une pandémie, a participé à créer des pénuries. Cette dépendance chronique était déjà préjudiciable en situation courante, mais s'avère dramatique en situation de crise. De ce fait, les professionnels de santé (parmi d'autres) ont manqué d'équipements individuels de protection (EPI) début 2020.

Plus largement, la crise a révélé certaines failles de longue date dans la gouvernance de notre système de santé : une trop grande centralisation des décisions, une administration pesante qui a du mal à adapter ses process à des situations hors normes, une multiplicité d'interlocuteurs qui brouille les messages, des données de santé éclatées et inhomogènes, une politique de rabout financier à l'égard des établissements sanitaires ces 10 dernières années (stoppée toutefois en 2019) qui a réduit leurs latitudes d'action et d'investissement, et de fortes pénuries de professionnels de santé dans les établissements de santé (médicaux, paramédicaux et sociaux) liées à l'assèchement de la dynamique de formation et au déficit d'attractivité de ces carrières (salaires, perspectives...).

Néanmoins, la crise a bousculé certaines rigidités administratives sous le coup de l'urgence (exemple de la délivrance d'autorisations d'activités de soins temporaires en réanimation) : il faut pour l'avenir tirer tous les enseignements de ces bonnes pratiques qui ont permis de mettre l'offre de soin en adéquation avec les besoins de la population.

2. Défaillance des politiques de prévention

La prévention en santé a également fait défaut. La puissance publique a mis de côté depuis trop longtemps cet aspect de la santé publique, et nous en payons en partie le prix aujourd'hui. Des gestes « barrières », tel le lavage fréquent des mains, sont des comportements quotidiens que chaque Français devrait connaître et appliquer. En France, nous avons pu observer la difficulté des populations à comprendre, dans un contexte de peur et de repli sur soi, les mesures prises par le gouvernement, lesquelles ont pu apparaître contradictoires. Il y a d'indéniables marges de progrès à faire en termes d'acceptabilité sociale d'un certain nombre de comportements « vertueux » en temps de crise : il faut davantage miser sur la confiance et le dialogue avec la société civile, et sur la cohérence des messages plutôt que sur les injonctions contraires, que sur la coercition.

La crise sanitaire a aussi eu des impacts sur les actions de prévention. Celles-ci ne bénéficient toujours pas de financement structurel par l'ONDAM malgré la mission obligatoire de prévention des CSAPA (centres de soin, d'accompagnement et de prévention en addictologie). Les missions sont fragilisées, notamment à destination des publics jeunes, alors même que la période actuelle nécessite des interventions de prévention particulièrement ciblées sur ces publics, notamment celles basées sur les compétences psycho-sociales. La période actuelle, génératrice d'anxiété pour la jeunesse suppose de pouvoir mener un rythme soutenu d'actions et d'interventions de prévention à son égard, afin par exemple de prévenir le risque de passage à la dépendance.

Face à ces constats, on peut penser que la réduction de certains droits et libertés fondamentales, comme la liberté d'aller et venir, mise en œuvre dans le cadre de la gestion de la crise sanitaire, est une conséquence de cette défaillance des politiques de prévention, et qu'il convient d'en tirer les enseignements utiles en termes d'infléchissement de nos priorités de santé.

3. Cloisonnement

La gouvernance de notre système de santé reste encore trop cloisonnée : entre sanitaire et médicosocial, entre secteur public et secteur privé, entre les ministères et leurs administrations... La crise a heureusement favorisé des logiques de coopération bienvenues, imposées certes par l'urgence mais qui doivent impérativement perdurer pour le bien des patients.

Dès le début de la crise, les liens auraient pu être beaucoup plus étroits entre hôpitaux et EHPAD, au bénéfice des résidents de ces derniers et de leurs familles. Il ne faut pas oublier que les EHPAD étaient en première ligne pour protéger les résidents de la Covid-19. Au-delà des prises en charge à l'hôpital de résidents atteints de la Covid, des liaisons entre les EHPAD et les établissements de santé auraient

pu être davantage développées, pour garantir la poursuite des autres soins, tout aussi essentiels, des résidents des EHPAD et éviter ainsi tout retard de prise en charge.

A cet égard, une initiative à noter : la FHP et le SYNERPA ont signé en avril 2020 une convention renforçant la collaboration entre EHPAD et hôpitaux et cliniques privés pour améliorer la prise en charge des personnes âgées en établissement en leur permettant d'accéder rapidement à des soins adaptés.

B) Recommandations

1. Constitution de stocks stratégiques préventifs

Les enseignements de la crise sanitaire de la Covid-19 ont permis de souligner l'importance de l'anticipation et de la prévention.

Dans un premier temps, il est essentiel de s'assurer que notre système de santé dispose d'une quantité de masques chirurgicaux, FFP2 et d'EPI (équipements de protection individuelle – sur-blouses, gants et tests immédiats) suffisante pour les soignants et les populations en général. Il convient concernant ces équipements de ne pas oublier le secteur du funéraire (l'absence d'EPI avait conduit, entre autres, à des mesures concernant les soins funéraires et les funérailles, ayant des retentissements sur l'entourage dans le processus de deuil). Il est également nécessaire de prévoir une réponse à des pénuries de certains médicaments ou produits comme ceux pour la sédation. Il faut alors s'assurer que nous disposons de stocks suffisants pour permettre aux personnes malades de recevoir leur traitement pour leur pathologie.

Pour faire face à d'éventuelles pénuries, deux possibilités se dessinent : obliger les entreprises du médicament à formuler des plans de gestion des pénuries (PGP) pour tous les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM), assorti de pénalités en cas de défaillance ou bien relocaliser la production de dispositifs médicaux et médicaments indispensables au niveau national ou européen, et coordonner les commandes sous forme d'achats groupés. Les voies de reconquête d'une forme de « souveraineté » sanitaire doivent être explorées d'urgence, au niveau national mais aussi au niveau européen. Il s'agit d'un enjeu majeur pour les citoyens, de protection comme de restauration de la confiance.

Aussi, il est impératif de mettre l'accent sur la prévention « grand public » et les recommandations d'hygiène qui permettent de diminuer les effets des épidémies quels qu'ils soient. Il s'agit de renforcer les actions d'éducation, de prévention et de promotion de la santé. De nombreuses associations (France nature environnement, UNAF...) appellent légitimement à mener des politiques volontaristes de formation, d'éducation, de promotion à la santé, tout public et tout au long de la vie, y compris pour les enjeux de santé environnementale (alimentation, perturbateurs endocriniens, nanoparticules, etc.). Cette crise a montré combien les enjeux sanitaires et les enjeux environnementaux sont liés.

Enfin, il est également important de prévoir, comme à l'hôpital, des plans blancs, pour anticiper les crises sanitaires, dans tous les établissements et services sociaux et médicosociaux (ESSMS).

2. Transformation du système de santé et revalorisation des rémunérations des personnels de santé et du médico-social

Dans l'ensemble, il s'agit d'obtenir un infléchissement des politiques publiques qui ont été durablement menées, ce qui nécessite un bilan rigoureux, un volontarisme économique, et la préservation des secteurs d'intérêt stratégique en matière de santé, qui sont parfois laissés en déshérence. En matière d'organisation du système de santé, il est urgent que les équipes hospitalières et d'urgences mobiles soient accompagnées sur ces enjeux décisionnels. Les établissements accueillant des personnes fragiles doivent être également fortement soutenus pour accompagner au mieux ces situations.

En clair, le choix de voir la santé et ses acteurs comme une chance et une richesse, et non seulement comme des facteurs de coût, est un vrai choix de société, avec des moyens et des investissements à la hauteur des besoins tant des établissements de santé que des établissements médico-sociaux et des professionnels de la santé de ville. Il faut bien sûr prendre en considération les soins Covid, mais aussi la prise en charge des malades hors Covid-19.

Pour cela, il est essentiel de donner aux établissements sanitaires comme aux établissements médico-sociaux de tous statuts les moyens d'accomplir leurs missions au service des patients, en : menant des politiques sociales attractives offrant de véritables perspectives, en augmentant leurs latitudes pour investir et innover, et pallier la pénurie de professionnels soignants, notamment paramédicaux.

Il convient de rappeler ici que les établissements de santé de tous statuts ont bénéficié d'une garantie de financement pendant toute la crise, ce qui leur a permis de mener leurs missions à bien ; et de mentionner aussi les revalorisations salariales du Ségur de la santé.

Sur le volet « transformation », on peut ajouter que la crise sanitaire a précipité le développement du numérique en santé. Celui-ci a pu, pendant tous ces mois, être un facilitateur d'accès aux droits. Avec un point de vigilance toutefois : le développement trop rapide du tout numérique pourrait exclure et rendre plus dépendants certains publics fragiles.

3. Décloisonnement et coordination entre les acteurs

La levée de freins administratifs donnerait la souplesse nécessaire à l'organisation des soins, concernant, entre autres, l'encadrement juridique et réglementaire de la coordination des soins de proximité, et les liens nécessaires entre les secteurs sanitaire, médico-social et social. Il faut aussi, sans doute, réfléchir à des modalités de financement mixtes des acteurs de santé, qui valorisent davantage qu'aujourd'hui les logiques de parcours et soient une véritable incitation à l'innovation.

Il apparaît comme indispensable d'établir une meilleure coordination entre niveaux national et territorial, qui passerait par un renforcement des liens ville/sanitaire/médicosocial/social afin de garantir un meilleur fonctionnement du système de santé. Les dynamiques territoriales de santé, quand elles existent, facilitent la gestion de la crise par leur capacité à penser la transversalité des pratiques et des enjeux de santé, et la complémentarité du rôle des acteurs. Des outils comme les CPTS (communautés professionnelles territoriales de santé) renforcent les dynamiques territoriales.

A titre d'exemple, l'existence de réseaux (santé, santé-précarité), réunissant tous les acteurs de la santé et de l'action sociale, est un atout majeur sur un territoire pour assurer la veille des aides, services et initiatives de solidarité locales, et le suivi de situations complexes, augmentant ainsi la rapidité et la pertinence des réponses aux plus vulnérables.

Des contributions à ce rapport pointent le fait d'intégrer pleinement des enjeux tels que la santé mentale, ou celui de la prise en charge de la précarité, à ces dynamiques de coopération sur les territoires.

Faire évoluer la gouvernance suppose aussi de trouver le juste équilibre entre des ARS confortées et recentrées sur leur mission de régulation/financement/contrôle, et des collectivités territoriales qui animent la santé sur les territoires en associant tous les acteurs (ville/sanitaire/médicosocial, élus, usagers...). Les coordinations territoriales et l'autonomie/la confiance envers les acteurs doivent être favorisées, pour éviter un système de décision pyramidale et descendant, souvent à contre temps et inadapté aux réalités de terrain. Cela passe notamment par l'association des fédérations et des associations à des réunions de concertation et de coordination pour partager les expériences en temps réel et s'inspirer d'autres pratiques, au niveau national mais aussi régional et départemental, voire territorial en lien avec les lieux de démocratie en santé. Les usagers ont tout à gagner de ces logiques de démocratie territoriale dont ils doivent être étroitement partie prenante.

Dans ces logiques, le rôle et les missions de chacun doivent être reconnus. Il apparaît notamment essentiel que soit mieux compris et reconnu le rôle des services d'aide à domicile dans la chaîne des acteurs de santé. Pendant la crise sanitaire, ces services ont permis le maintien à domicile des personnes vulnérables, évitant des hospitalisations en urgence, et participé à la fluidification des sorties d'hôpitaux. Il convient aussi de mettre en place des outils de surveillance épidémiologique afin d'éclairer la politique de contrôle de l'épidémie (dépistage...) au domicile des personnes les plus à risque, et renforcer ainsi les mesures de prévention. Il convient aussi de mieux prendre en compte et valoriser les aidants et les accompagnements spécifiques liés au handicap.

En outre, il est impératif de limiter le temps perdu par des remontées d'indicateurs mal conçus, ne décrivant pas ce qui se passe et aboutissant à un pilotage défaillant. Aujourd'hui, le monde de la santé manque cruellement de données, notamment de données d'activité, fiables, homogènes, exhaustives et partagées, permettant à chacun une véritable visibilité dans le pilotage du système de santé.

Enfin, il faut poursuivre la recherche pour mieux connaître les impacts du confinement sur le parcours des usagers et en tirer des enseignements robustes. Pour parvenir à bien travailler ensemble au service des patients, tous les enseignements utiles doivent être tirés de la crise, notamment en matière de gouvernance et de coopération. C'est aussi un enjeu clé pour la dynamique vaccinale en cours, que de pouvoir compter sur toutes les forces au service des patients. Enfin, une réflexion sur le partage d'informations ainsi que des moyens logistiques et humains à l'échelle européenne serait sans doute également pertinente.

.

Conclusion

Epilogue d'un long parcours démocratique, où la participation de chacun des membres de la Conférence nationale de santé a été recherchée et encouragée, ce rapport engage, ce rapport oblige. La mise en œuvre de la discussion et de la concertation ne fut pas simple compte tenu de l'état sanitaire de notre pays durant ces derniers mois qui a empêché la tenue de réunions en présentiel, mais nous pouvons manifester la fierté d'y être collectivement parvenus !

La méthodologie d'élaboration de ce document démontre, s'il en était encore besoin, l'importance et la nécessité de faire confiance aux représentants organisés de la société civile pour que le bien commun au bénéfice de tous et, en particulier, des plus défavorisés d'entre nous s'impose tout au long du processus de délibération.

Rapport « hors normes » donc car le premier de cette nouvelle mandature de la CNS, rapport « hors normes » également par les conditions matérielles de sa rédaction, rapport « hors normes » enfin par son sujet unique, celui de la mise en œuvre des droits en situation de crise sanitaire !

Nous avons choisi toutefois de conserver la structuration actuelle du cahier des charges des rapports CRSA/CNS. Ce sera sans doute une dernière car la révision de celui-ci, tant attendue par toutes les instances concernées, est en bonne voie de réalisation. Notre souhait : une simplification dans la recherche et l'obtention des données indispensables à l'observation ainsi que d'indicateurs pertinents et exploitables facilement, pour donner plus de temps à la réflexion, l'analyse et l'élaboration des recommandations et de leur suivi.

Nous formulons le vœu que, collectivement, nous ayons la volonté de nous saisir de l'ensemble des observations effectuées dans le cadre de la gestion de la crise, l'organisation et la mise en œuvre des réponses apportées afin de tenir compte pour l'avenir des enseignements reçus au cours de cette période. En particulier, il paraît essentiel que les instances de démocratie en santé soient impliquées dans une concertation large et approfondie. Leur diversité territoriale, leur connaissance fine du terrain et leur composition englobant tous les représentants de la société et, en particulier, les acteurs et bénéficiaires du système de santé, leur approche pragmatique et non partisane, permettront grâce à leur contribution une meilleure adaptation des mesures contraignantes, difficiles voire drastiques aux besoins et attentes des personnes. Tenant ainsi compte de leurs difficultés, interrogations, et contraintes, la faisabilité des mesures adoptées sera améliorée. L'acceptabilité sociale en sera ainsi renforcée, leur mise en œuvre mieux acceptée et facilitée. Elles seront en conséquence plus efficaces.

Remerciements

Un grand merci à toutes celles et tous ceux qui, malgré le contexte de crise sanitaire, ont pris le temps nécessaire afin d'apporter la matière indispensable à la rédaction de ce rapport : nous avons reçu un peu plus d'une centaine de contributions, toutes pertinentes, qui nous ont permis d'utiliser une base documentaire riche et solide pour nos travaux.

Merci également à toute l'équipe du secrétariat général de la CNS pour son engagement sans relâche et de qualité dans l'analyse et la synthèse de toutes ces contributions, dans ses contributions aux rédactions successives du texte toujours faites avec rigueur et professionnalisme et bien entendu, de façon plus globale, dans son accompagnement du GTPDU tout au long de ces derniers mois et dans son accompagnement¹.

Un immense merci tout particulier à l'ensemble des membres du Groupe de travail permanent sur les droits des usagers qui, malgré des contraintes techniques peu facilitantes, ont relevé avec succès le défi de ce premier rapport de notre mandature : rédiger un document sérieux, étayé, qui rend compte avec toute l'objectivité indispensable de la manière dont les droits des usagers ont été mis en œuvre au cours des premiers mois de cette pandémie.

Et puis un très grand merci enfin à tous les membres de la CNS qui, par la précision et la justesse de leurs amendements, ont permis d'améliorer et d'enrichir ce texte.

¹Eva Brocard pour l'analyse des contributions, pour l'appui à la rédaction avec l'aide de Gauthier Frémy, étudiant à l'EHESP et à l'Université de Rennes, Alice Pencalet pour un appui documentaire, Pierre Antoine pour la relecture, Pauline Dubar étudiante à HEIP pour son aide à la mise en forme finale du document, Pascal Mélihan-Cheinin pour la coordination et l'initiation du projet, et le Pr. Jérôme Salomon pour la mise à disposition des moyens du secrétariat de la CNS.

Avis adoptés par la CP de la CNS

1. Avis de la CP de la CNS du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du COVID-19.
2. Avis de la CP de la CNS du 15 avril 2020 « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »
3. Avis de la CP de la CNS du 5 mai 2020 relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence et complétant ses dispositions + 2 points de vigilance –et peut-être aussi l'avis Ségur ?
4. Avis de la CP de la CNS du 17 mars 2021 « stratégie vaccinale et réduction des inégalités de santé – Retours d'expérience des membres de la CNS – Synthèse des contributions pour la période de janvier à février 2021

Contributions des membres de la CNS

1. Avis CRSA Ile-de-France du 13.05.2020
2. Avis CRSA Corse du 27.04.2020
3. Avis CRSA Bourgogne Franche-Comté du 19.05.2020
4. Avis des Ultramarins-Groupe de Travail COVID-19-réponses aux questions Président CRSA de la GUADELOUPE : Henry Berthelot du 29.04.2020
5. Avis des Ultramarins-Groupe de Travail COVID-19- Retour de la Présidente de la CRSA de la Réunion- Yolaine COSTES du 29.04.2020
6. Avis des Ultramarins-Groupe de Travail COVID-19-réponses aux questions Président CRSA de la GUYANE: Yves BHAGOOA du 29.04.2020
7. Avis de la CRSA Guyane sur la sortie du confinement lié à la Covid-19
8. Avis commun des CRSA Nouvelle-Aquitaine, Pays de la Loire et Bretagne du 08.04.2020
9. Avis CRSA Normandie du 04.06.2020
10. Contribution de la CRSA Réunion pour la CNS pour donner suite à la crise Sanitaire Covid-19
11. Eléments de réponses de la CRSA Bretagne du 29.04.2020
12. Eléments de réponses par Christian Brun, Président CRSA ARA du 30.03.2020
13. Eléments de réponses par Jean-Pierre Burnier, Président CRSA Ile-de-France du 30.04.2020
14. Eléments de réponses par Mme Brigitte CHANE-HIME, CRSA La Réunion du 25.03.2020
15. Retour de Mr. Canarelli, CRSA Hauts-de-France (HdF), pour contribution au GTPDU du 1er avril 2020, 26.03.2020
16. Retour de M. Canarelli de la CRSA HdF à la suite de la réunion du 29.04.2020
17. Retour de Mr. Yves BHAGOOA, CRSA Guyane, du 24.04.2020
18. Contribution transmise par M. ATTENONT, CRSA Grand-Est, du 24.04.2020
19. Propositions issues de la CSDU Paca en collaboration avec France Assos Santé
20. Contribution de l'Association des maires de France (AMF)-à la préparation du déconfinement, du 21.04.2020
21. Contribution de l'UNAF, 03.2020
22. Contribution de l'UNIOPSS : Constats et propositions du 10.04.2020

23. Contribution de l'UNIOPSS, Chapitre 7- Document de rentrée sociale 2020-2021 : Une pandémie mondiale, accélératrice de la transformation de notre système de santé ?
24. Contribution de l'UNIOPSS,
25. Contribution de l'UNIOPSS, Mission parlementaire- Suivi des mesures législatives et réglementaires prises dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire « Accès aux soins hors Covid », du 22.04.2020
26. Contribution de SOS Hépatites
27. Contribution d'épilepsie France au groupe de travail permanent du 01.04.2020
28. Contribution de Familles de France au groupe de travail permanent du 1er avril 2020 sur les droits des usagers de la Conférence nationale de santé, 01.04.2020
29. Contribution Ligue Nationale contre le cancer- Contribution de la Présidente, Mme Catherine SIMONIN
30. Contribution Ligue nationale contre le cancer : continuité des soins et accès aux soins des personnes atteintes de cancer pendant la crise sanitaire de la Covid-19
31. Contribution ATD Quart Monde-analyse de l'impact de la pandémie COVID 19 sur la population française en grande pauvreté
32. Contribution de l'association AIDES : Pour une stratégie de dé-confinement respectueuse des droits et des populations les plus fragiles
33. Contribution AIDES - Contribution pour la Conférence nationale de santé de l'association AIDES du 29.03.2020
34. Contribution AIDES- Email de M. Bodoignet du 19.05.2020
35. Contribution FNAR- Réponses aux questions par Mme Christine Meyer
36. Contribution UFC-Que choisir- Email de Mme Régine Humbert du 01.04.2020
37. Contribution APF Handicap-Note de situation : Secteur médico-social et crise sanitaire COVID-19 du 26.03.2020
38. Contribution FAS- Réponses aux questions par Mme Christine Meyer
39. Contribution- Réflexion CADUS COVID 19
40. Contribution UNAFAM à la 1ère réunion du Groupe de travail permanent sur les droits des usagers (GTPDU) du 01.04.2020.
41. Contribution FAS et Fédération Addictions-Accueil et hébergement des publics consommateurs d'alcool durant le confinement : Questions – Propositions
42. Contribution FNE- Mobilisation de France Nature Environnement concernant le COVID-19. Réponses aux questions de la CNS du 10.04.2020
43. Contribution par email de Daniel BERNIER-Référent santé FAS
44. Contribution Je t'aide- Réponses aux questions par la Présidente, Mme Claudie Kulak du 03.2020
45. Contribution AIDES- Email de M. Bodoignet du 07.05.2020
46. Contribution APF Handicap- Communiqué de presse à l'occasion de la journée mondiale de la santé du 06.04.2020
47. Contribution APF Handicap-Retour de Mme Aude BOURDEN du 31.08.2020
48. Contribution APF Handicap-Retour de Mme Béatrice LEBEL du 29.03.2020
49. Contribution de la CNAV au Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTPDU)
50. Remarques de la CFDT sur le projet CNS COVID-19 CP
51. Remarques de la CGT sur le projet CNS COVID-19 CP

52. Contribution CFDT- Mr. Michel ROSENBLATT Secrétaire confédéral, Service Protection sociale, du 02.04.2020
53. Contribution de Dominique Blanc du 02.04.2020
54. Contribution-Déclaration de Force Ouvrière
55. Contribution CFDT- Réunion de la Commission permanente du 02.04.20 : projet de texte - CFDT - transmission de M. ROSENBLATT du 02.04.2020
56. Contribution CGT-Email de Mme. Mireille CARROT du 24.04.2020
57. Contribution ADSSU-GTPDU de la CNS du 01.04.2020
58. Contribution APSEP-Courrier Dr Carton, Présidente de l'APSEP, Membre suppléant CNS, du 18.05.2020
59. Contribution FNEJE-Communiqué: Pour une approche éducative et sociale du déconfinement du 05.05.2020
60. Contribution UNISTRA-Réunion de la Commission permanente du 02.04.2020
61. Contribution du SNIES UNSA Éducation-Réunion de la Commission permanente du 02.04.2020
62. Contribution SNPTS- Communiqué du SNPST (Syndicat National des Professionnelles de Santé au Travail)-réponse à la note DGT, 19.03.2020
63. Contribution SNPTS- Communiqué de presse sur le décret n° 2020-549 du 11 mai 2020, 14.05.2020
64. Contribution de M. SIBILIA à la réunion de la Commission permanente du 02.04.2020
65. Contribution SNICS-FSU-retour de Mme GUERESCHI du 29.08.2020
66. Contribution UNPS- Alertes des professionnels de santé libéraux - Sarah Degiovani, 27.04.2020
67. Contribution UNPS- Jocelyne WITTEVRONGEL, Présidente - Reprise des soins de ville, du 28.04.2020
68. Contribution UNPS-Communiqué de presse - L'UNPS exige l'accès aux équipements de protection pour tous les professionnels de santé, 28.04.2020
69. Contribution URPS orthophonistes d'Ile-de-France - Enquête renoncement aux soins d'orthophonie après le confinement, 10.2020
70. Contribution Inter-fédérations: La Fehap, la Fédération hospitalière de France, la Fédération de l'hospitalisation privée, France Assos Santé, Unicancer et l'Union nationale des professionnels de santé-Communiqué de presse, Alerte sur le renoncement aux soins du 22.04.2020
71. Contribution RNOGCS-Réponses à l'appel à contribution « post confinement » de la CNS lors de la séance plénière du 20 mai 2020 - CNS Commission Permanente / débat « crise coronavirus » post confinement, du 15.06.2020
72. Contribution UNPS- Résultats du questionnaire de l'UNPS COVID 19 : gestion de l'activité libérale
73. Contribution de la Fédération Addiction pour la Conférence nationale de santé-Impact de la crise Covid-19, 29.06.2020
74. Contribution de la Fédération Addiction pour la Conférence nationale de santé – Impact de la crise Covid-19-second confinement,
75. Contribution de R Walger – structures ambulatoires de santé / CP CNS
76. Contribution de la Fédération de l'Hospitalisation Privée Pour la CNS 30.03.2020
77. Contribution FCPTS-Réponses aux questions

Contributions Appel CNS-SFSP

1. Contribution CNCPH du 20.04.2020
2. Contribution CNCPH-Table ronde: Crise COVID : quels enseignements pour renforcer accès aux soins ?
3. Contribution SFSP du 31.03.2020
4. Contribution de Santé publique France, Comité d'orientation et de dialogue, Communication à la Présidente du Conseil d'administration et à la Directrice générale, du 07.05.2020
5. Avis d'expertise du Comité d'experts d'Alsace du 20.04.2020
6. Contribution du Centre national de ressources et d'appui aux CLSM, Centre collaborateur de l'OMS pour la recherche et la formation en santé mentale (CCOMS) : État des lieux national des CLSM en période de confinement & conséquences observées par les coordonnateurs dans les Quartiers prioritaires du 18.05.2020
7. Contribution Le Collectif Handicaps, Communiqué de presse du 04.04.2020
8. Contribution Le Collectif Handicaps, Article de presse-Le journal du dimanche du 05.04.2020
9. Contribution COMEDE, Réponse de Mr. Mansour au protocole COVID pour les CRA du 19.07.2020
10. Contribution de la Croix Rouge Française pour la Conférence nationale de santé du 24.07.2020
11. Contribution de l'Association nationale des assistants de service social (ANAS) à la sollicitation du Haut conseil du travail social (HCTS) relative à la pratique des assistants sociaux durant la période de confinement, du 18.11.2020
12. Contribution de l'ANAS, Communiqué de presse du 08.11.2020
13. Contribution des Présidents des CME et CHS, communiqué de presse - Une improvisation doublée d'une précipitation lourde de conséquences pour les droits des patients et la sécurité des soins dans un contexte de forts enjeux interministériels, du 17.11.2020

Contributions 2nd appel sur le domicile et les patients Covid-19

1. Contribution de l'Académie de Corse -CRSA CORSE, du 22.01.2021
2. Contribution de l'ADMD -CRSA CORSE, du 26.01.2021
3. Contribution de FAS CORSE - CRSA CORSE, du 30.01.2021
4. Contribution de RU FAS - RU ADMD -CRSA CORSE, du 31.01.2021
5. Contribution de la Fédération APAJH, du 11.02.2021
6. Contribution de la CSDU Hauts de France, du 11.02.2021
7. Contribution de la CSP de la CRSA Hauts de France, du 11.02.2021
8. Contribution de la Ligue nationale contre le cancer, du 12.02.2021
9. Contribution de la Fédération UFC QUE CHOISIR, du 12.02.2021
10. Contribution d'APF France handicap, du 09.02.2021
11. Contribution de la Fédération SOS hépatites, du 12.02.2021
12. Contribution de Nexem, du 12.02.2021
13. Contribution de ADSSU, du 21.12.2020
14. Contribution de l'Association Addictions France, du 10.02.2021
15. Contribution de la Fédération de l'hospitalisation privée, du 03/02/2021

16. Contribution de FCPTS, du 10.02.2021
17. Contribution de l'Union Nationale des Professionnels de Santé (UNPS), du 12.02.2021
18. Contribution de Croix-Rouge française du 12.02.2021

Autres contributions

1. Contribution de la Défenseure des droits, du 04.02.2021
2. Contribution du Conseil municipal extraordinaire du 1er février 2021 - Covid 19 – Rapport d'information relatif à la crise sanitaire, du 01.02.2021
3. Contribution de l'UNAF, du 06.10.2020

Liste des sigles-acronymes

ACS	Aide au paiement d'une complémentaire santé
ACT	Appartements de coordination thérapeutique
ADSSU	Association des directeurs des services de santé universitaire
AME	Aide médicale d'Etat
ANSM	Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé
APAJH	Association pour adultes et jeunes handicapés
AP-HP	Assistance publique hôpitaux de Paris
APSEP	Association des professionnels de santé exerçant en prison
ARA	Auvergne-Rhône-Alpes
ARS	Agence régionale de santé
ASV	Ateliers santé ville
CAARUD	Centre d'accueil et d'accompagnement à la réduction des risques pour usagers de drogues
CADUS	Conseil aide et défense des usagers de la santé
CCAS	Centres communaux d'action sociale
CCL-Covid19	Comité de contrôle et de liaison Covid-19
CDU	Commission des usagers
CESE	Conseil économique, social et environnemental
CFDT	Confédération française démocratique du travail
CGSS	Caisse générale de sécurité sociale
CGT	Confédération générale du travail
CHU	Centre hospitalier universitaire
CLCC	Centre régional de lutte contre le cancer
CLS	Contrats locaux de santé
CLSM	Conseils locaux de santé mentale
CHS	Centres hospitaliers spécialisés
CME	Commission médicale d'établissement
CMH	Coordination médicale hospitalière
CMP	Centres médico-psychologiques
CMPP	Centres médico-psycho-pédagogiques
CNCPH	Conseil national consultatif des personnes handicapées
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
CNAM-TS	Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés
CNOM	Conseil national de l'Ordre des médecins
CNS	Conférence nationale de santé
CP	Commission permanente
CPAM	Caisse primaire d'assurance maladie
CPIAS	Centre de prévention des infections associées aux soins
CPTS	Communautés professionnelles territoriales de santé
CROUS	Centre régional des œuvres universitaires et scolaires
CRSA	Conférences régionales de la santé et de l'autonomie
CSAPA	Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie
CSE	Cellules de soutien éthique
CSP	Code de la santé publique
CSS	Complémentaire santé solidaire
CTS	Conseils territoriaux de santé

CUMP	Cellules d'urgence médico-psychologique
CVS	Conseils de la vie sociale
DAC	Dispositif d'appui à la coordination
DAP	Direction de l'administration pénitentiaire
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale
DGS	Direction générale de la santé
DGOS	Direction générale de l'offre de soins
DSUV	Dispositif de soins urgents et vitaux
DISP	Directions interrégionales des services pénitentiaires
EHPAD	Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMPP	Equipes mobiles psychiatrie précarité
EPI	Equipements de protection individuelle
ERER	Espaces de réflexion éthique régionaux
ESMS	Etablissements sociaux et médico-sociaux
ESPIC	Établissement de santé privé d'intérêt collectif
FALC	Facile à lire et à comprendre
FAS	France assos santé
FAQ	Foire aux questions
FCPTS	Fédération des communautés professionnelles territoriales de santé
FHP	Fédération de l'hospitalisation privée
FNE	France nature environnement
GEM	Groupe d'entraide mutuelle
GHT	Groupement hospitalier de territoire
GTPDU	Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé
HAD	Hospitalisations à domicile
HCSP	Haut Conseil de santé publique
IDE	Infirmier(e) diplômé(e) d'Etat
IDEL	Infirmier(e) diplômé(e) d'Etat libéral(e)
IME	Institut médicoéducatif
LAM	Lits d'accueil médicalisés
LHSS	Lits halte soins santé
LUP	Ligne urgence précarité
MILDECA	Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives
MITM	Médicaments d'intérêt thérapeutique majeur
MSO	Médicaments de substitution aux opiacés
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONDAM	Objectif national des dépenses de l'Assurance maladie
ONP	Ordre national des pharmaciens
ORS	Observatoire régional de santé
PASS	Parcours d'accès spécifique santé
PCR	Polymerase chain reaction
PEC	Prise en charge

PGP	Plan de gestion des pénuries
PJJ	Protection judiciaire de la jeunesse
RCA	Réunion collégiale d'appui
RCP	Réunion de concertation pluridisciplinaire
SAAD	Services d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMU	Service d'aide médicale urgente
SFSP	Société française de santé publique
SGMCAS	Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales
SNPST	Syndicat des professionnels de santé au travail
SPASAD	Services polyvalents d'aide et de soins à domicile
SRAS	Syndrome respiratoire aigu sévère
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSU	Services de santé universitaire
TSO	Traitement de substitution aux opiacés
TROD	Tests de dépistage rapide à orientation diagnostique
TDAH	Trouble du déficit de l'attention
UNA	Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles
UNAASS	Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé
UNPS	Union nationale des professionnels de santé
UNIOPSS	Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux
URPS	Union régionale des professionnels de santé
USMP	Unités sanitaires en milieu pénitentiaire

Annexe 1 : Composition du Groupe de travail permanent spécialisé dans le respect des droits des usagers

GTPDU : liste des membres issus de la CNS^[1]

(actualisée le 12.07.21)

NOM	COLLÈGE	ORGANISME
BERNIER Daniel	5	Fédération des acteurs de la solidarité (FAS) - référent santé (T. - désignation CNOSS)
BROUTIN-PILOT Catherine	2	UNAFAM (S. - AAC - voir Mme SIMONIN)
BRUN Christian	1	CRSA Auvergne-Rhône-Alpes (T.)
CANARELLI Jean-Pierre	1	CRSA Hauts-de-France (T.)
CHARIOT Marie-Pierre	5	Conférence nationale des présidents de CME de l'hospitalisation privée -but lucratif- (T.)
CLAVERIE Cyrielle	5	Croix-Rouge française (T. – désignation CNCPH)
COHEN Patrick	1	CRSA PACA (T.)
DELAQUAIZE Hélène	2	SOS Hépatites Fédération (S. - AAC - voir M. BODOIGNET)
DELOUIS Stella	3	Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) (T.)
FRELAT Yannick	2	Epilepsie-France (S. - AAC - voir Mme BOISDRON-CELLE)
GHADI Sidi-Mohamed	2	Association des Familles victimes du Saturnisme (AFVS) (T. – désigné par France Assos Santé)
GARIEL Marie-Pierre	2	Union nationale des associations familiales (UNAF) (T. - AAC - voir Mme BAGUANT)
GERBAUD Laurent	4	UCSMF santé universitaire (T.)
HUMBERT Régine	2	UFC-Que CHOISIR (T. - AAC - voir M. FAUCON)
LATOURE Nathalie	5	Fédération addiction (T. - voir Mme TELLIER)
LIN Odile	1	CRSA Guadeloupe, Saint-Martin et St-Barthélémy (S.)
LOISEL Michel	1	CRSA de Normandie (T.)
MAMBRINI Francis	4	Fédération des éditeurs d'informatique médicale et paramédicale ambulatoire (FEIMA) (T. min. santé - Conseil du numérique en santé)
NOËLLEC Béatrice	5	Fédération de l'Hospitalisation Privée (FHP) – (T.)
ROUDAUT Sylvie	3	Assemblée permanente des chambres d'agriculture (ACPA) - (T.)
ROULAND Dominique	5	Union nationale des professionnels de santé (UNPS) (T.)
SIMONIN-BÉNAZET Catherine	2	LIGUE CONTRE LE CANCER (T. -AAC - voir Mme BROUTIN)
SOMMIER Bertrand	5	Fédération de l'hospitalisation privée (FHP) - (S.)
TELLIER Christine	5	Fédération addiction (S. – voir Mme LATOUR)

^[1] Ont été retenues les candidatures déclarées en Assemblée plénière du 12.02.20, celles parvenues en réponse à l'appel à candidatures lancé le 20.02. et à l'appel à candidatures du 02.06.20 (auprès des membres nommé.e.s par l'arrêté du 07.05.20)

Sigles : titulaire (T), suppléant (S), appel à candidatures (AAC),

Annexe 2 : 1^{er} appel à contributions CNS et SFSP du 25.03.2021

Mesdames, Messieurs,

La Conférence nationale de santé (CNS), dont vous êtes membres, est une instance consultative de démocratie en santé réunissant une très large représentation (96 membres avec voix délibératives) des parties prenantes du système de santé et de toutes les régions (dont 5 Outremer) de notre pays.

En s'appuyant sur ce large éventail d'acteurs, la CNS a ainsi pour mission, de permettre la concertation sur les questions de santé, d'évaluer le respect des droits des usagers du système de santé et de contribuer à l'organisation du débat public sur les questions de santé. Elle formule alors tout avis ou proposition visant à améliorer le système de santé.

C'est dans ce cadre et au vu du défi majeur en lien avec la COVID-19 auquel nous sommes désormais confrontés, que je sollicite votre contribution.

Le Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTPDU), auquel vous participez, se réunira le 1er avril 2020 (en webconférence).

Pour rappel, l'article D.1411-43 précise :

« 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. »

Afin de préparer au mieux cette réunion, **je vous propose de m'adresser dès que possible et au plus tard le lundi 30 mars 2020, aux adresses : cns@sante.gouv.fr et emmanuel.rusch@univ-tours.fr, vos contributions aux questions suivantes :**

- 1) Quels sont, pour vous et vos organisations, à ce moment de la crise sanitaire, les points d'attention prioritaires vis-à-vis du respect des droits des usagers (vous pouvez l'illustrer par des exemples) ?
- 2) Vis-à-vis de ces points d'attention (ou de certains d'entre eux), auriez-vous des préconisations à proposer dès maintenant (mesures à prendre, études à mener, ...) ?
- 3) D'ores et déjà, avez-vous des propositions d'enseignements (retour d'expérience) à en tirer pour le futur (post crise sanitaire) ?

En vous remerciant par avance de vos réponses en ces temps « troublés »,

En espérant que votre santé est aussi bonne que possible,

Cordialement,

**Pour le Pr. Emmanuel RUSCH,
Président de la Conférence nationale de santé**

Annexe 3 : 2nd appel à contributions CNS du 14.12.2021



Questionnaire pour le 2nd appel à contributions
Adopté par la Commission permanente du 11.12.20

1. Informations à collecter sur les émetteurs de la contribution :

Nom de l'organisation :

Nom et prénom de la personne contact :

Fonction de cette personne dans l'organisation :

Adresse de messagerie de la personne contact :

Veillez préciser le Collège auquel votre organisation appartient :

Date de remise de la contribution : jj/mm/aaaa

Avez-vous envoyé une contribution lors du 1^{er} appel de la SFSP-CNS ? Oui Non

Les soins à domicile

1. Quels constats et observations de la crise de la Covid-19 pouvez-vous partager concernant le respect des droits des usagers (ex : à l'information, l'accès au dossier médical, respect du consentement), l'accès aux soins (ex : visite par le médecin traitant, accès aux auxiliaires médicaux, accès aux soins d'hygiène, accès aux produits de santé, protection sociale, maintien ou retour incité ou contraint, etc.), la qualité des prises en charge (ex : EPI pour les personnels soignants, conditions de logement, sécurité des soins, rôle des aidants, etc.) et des accompagnements (ex : accompagnement psychologique pendant la période des symptômes et sur le long terme, etc.) des personnes nécessitant des soins à domicile ? (300 mots)
2. Quelles expériences inspirantes mises en place au niveau local, régional ou national, pour permettre le respect des droits des usagers, une égalité d'accès aux soins et assurer la qualité des prises en charges et accompagnements à domicile pendant la crise sanitaire de la Covid-19, pouvez-vous partager ? (300 mots)
3. Vis-à-vis des observations, constats et expériences inspirantes partagées, quelles recommandations pouvez-vous formuler pour maintenir et assurer le respect des droits des usagers, l'égalité d'accès aux soins à domicile ainsi que la qualité des prises en charge et accompagnements en période de crise sanitaire ? (300 mots)

Les soins apportés aux malades de la Covid

1. Quels constats et observations pouvez-vous partager concernant le respect des droits des usagers (ex: non-discrimination, respect du secret médical), l'accès aux soins (ex : consultations, dépistages, diagnostics, etc.) des patients atteints de la Covid19 ainsi que leurs prises en charge (ex : reconnaissance de la maladie professionnelle, retard des soins, accès à un comité d'éthique local pour notamment les « soins critiques ») et accompagnements (ex : soins de suivis, réadaptation, protection sociale, etc.) ? (300 mots)
2. Quelles expériences inspirantes mises en place au niveau local, régional ou national, pour permettre le respect des droits des usagers, une égalité d'accès aux soins et assurer la qualité des prises en charges et accompagnements des personnes atteintes de la Covid-19, pouvez-vous partager ? (300 mots)
3. Vis-à-vis des observations, constats et expériences inspirantes partagés quelles recommandations pouvez-vous formuler pour assurer le respect des droits des usagers, l'accès aux soins et une meilleure prise en charge et suivi des patients atteints de la Covid-19 ? (300 mots)

Annexe 4: Lettre de saisine de la CNS par le Monsieur Olivier Véran, Ministre des solidarités et de la santé, du 03.12.2020



MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS ET DE LA SANTÉ

Liberté
Égalité
Fraternité

Le Ministre

Paris, le

03 DEC. 2020

Monsieur le Président,

Notre pays est confronté à une pandémie d'une ampleur inédite depuis un siècle. La dissémination du nouveau virus SARS-CoV-2 dans la population est importante, avec des retentissements multiples sur les plans social, économique ou environnemental.

Pour faire face à cette pandémie, les autorités ont mis en place (Conseil scientifique, Comité Analyse, Recherche et Expertise) ou mobilisé (HCSP) des instances composées d'experts destinées à les conseiller sur les mesures nécessaires au contrôle de la dissémination du virus dans la population et à la réduction de son impact sur le système de santé et sur l'ensemble de la société ainsi que sur les enjeux et perspectives médicales, préventives et curatives.

Les mesures actuellement en vigueur dans le but de juguler la pandémie ont un retentissement majeur sur la vie de nos concitoyens, de l'emploi, de l'accès à la scolarité ou à certains biens et services. Elles pèsent également sur la santé somatique et psychique des individus et de la collectivité dans son ensemble, avec des répercussions que nous ne pouvons que difficilement évaluer, mais qui seront profondes et durables.

Cette situation pandémique va se poursuivre encore durant de nombreux mois. L'importance de son retentissement sur la société et celui des mesures prises pour y faire face ainsi que leur prolongement dans le temps appellent une large implication de la société civile, notamment des acteurs et professionnels de la santé publique.

Il s'agit en particulier de permettre l'expression et la prise en compte des remontées d'information de la part d'une pluralité d'acteurs de santé publique sur les effets de la pandémie ou les conséquences des décisions politiques ou administratives prises pour y répondre. Les difficultés de mise en œuvre des mesures de contrôle de la pandémie démontrent l'intérêt de cette passerelle entre les autorités et la société dans l'accompagnement de la gestion de crise.

Cette dernière dimension revêt une acuité particulière dans le contexte de la préparation de la levée progressive des mesures actuellement en vigueur, qui pourrait être suivi d'autres mesures de limitation de la vie sociale.

Monsieur Emmanuel RUSCH
Président de la Société française de Santé Publique
Président de la Conférence Nationale de Santé
14 avenue Duquesne
75007 PARIS

14 avenue Duquesne – 75350 PARIS SP 07
Téléphone : 01 40 56 60 00

Le traitement de vos données est nécessaire à la gestion de votre demande et entre dans le cadre des missions confiées aux ministères sociaux.
Conformément au règlement général sur la protection des données (RGPD), vous pouvez exercer vos droits à l'adresse d3c-rgpd-csb@social.gouv.fr ou par voie postale.
Pour en savoir plus : <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/article/donnees-personnelles-et-cookies>

C'est dans cette perspective que je souhaite confier à la Société Française de Santé Publique ainsi qu'à la Conférence Nationale de Santé une mission visant à :

- Rassembler des éléments permettant de documenter, sur la base de l'expérience des acteurs, la mise en œuvre des mesures de lutte contre la pandémie de COVID-19 dans ses différentes dimensions sanitaire, médico-sociale et sociale, dans ses approches épidémiologiques (surveillance), préventives (mesures « barrière », dépistage, suivi des cas, isolement, activité physique, vaccination...) ou curatives (accès aux soins et à la santé) ;
- Elaborer des propositions sur les mesures de lutte contre la pandémie, qui prennent en compte leur impact sur les différents groupes sociaux et les populations fragiles et avec l'objectif de diminuer celui-ci sur les inégalités sociales de santé ;
- Partager les enjeux et recommandations en lien avec cette crise au sein notamment de son réseau d'adhérents et de partenaires afin de faciliter leur appropriation ou mise en œuvre.

Les propositions que vous formulerez viseront à concourir à ce que les mesures envisagées ou prises face à la pandémie soient adaptées aux conditions de vie des populations afin d'assurer la compréhension et l'adhésion à ces mesures, et de limiter leurs effets en termes de reproduction voire de creusement des inégalités.

Vous me présenterez vos conclusions sur la base d'une restitution mensuelle de vos travaux qui donnera lieu à échange formalisé avec mes services, durant une période qui courra de décembre 2020 à juillet 2021.

En cette période difficile, je suis convaincu que la mise en œuvre de processus de concertation sera de nature à faciliter le dialogue entre les responsables politiques et institutionnels, les acteurs sociaux et la population, condition critique à une sortie de crise dans les meilleures conditions pour chacun.

Je vous remercie d'avoir accepté cette mission et vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération distinguée.

Olivier VERAN



Annexe 5 : Lettre de saisine de la CNS par Monsieur Etienne Champion, Secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales, du 15.12.2020



Secrétariat général

Le Secrétaire général

Paris, le 15 DEC. 2020

Le Secrétaire général

à

Monsieur le Président
Conférence nationale de santé

Monsieur le Président,

Dans le contexte du Ségur de la santé, une mesure est consacrée à l'évolution des conférences régionales santé et autonomie (CRSA). Il s'agit de la mesure 32 déclinée en trois axes:

- 32-1- Renforcer l'autonomie des CRSA en les dotant de moyens de travail et d'organisation en propre ;
- 32-2- Revoir le décret relatif aux missions, à l'organisation et à la gestion des CRSA afin d'étendre leur capacité de consultation et mieux les articuler avec les autres instances de la démocratie sanitaire dans les territoires ;
- 32-3- Inscrire dans les textes relatifs à la CRSA le principe de leur consultation aux décisions prises pendant les périodes de crises sanitaires.

Le travail de diagnostic engagé de la part de la conférence nationale de santé et des agences régionales de santé (ARS) ainsi que les premières pistes d'évolution qui s'en dégagent, doivent permettre d'acquiescer, en début d'année 2021, une vision assez précise des dispositions nécessaires pour commencer la rédaction des textes au cours du premier semestre (à ce stade, des dispositions réglementaires et infra réglementaires semblent suffisantes pour traiter les points identifiés).

Une première réunion, le 18 décembre prochain, permettra d'avoir un regard croisé sur les premières propositions des ARS ainsi que sur celles de la conférence nationale de santé relatives aux trois axes de la réforme des CRSA cités ci-dessus.

L'ensemble des travaux menés dans le cadre de cette mesure sera partagé entre vous et les ARS. C'est un gage de réussite de l'évolution des CRSA telle qu'elle figure dans le Ségur de la santé. A ce titre, je vous remercie de votre implication et de celle des membres de la conférence nationale de santé.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président, l'expression de ma considération distinguée.

Etienne CHAMPION

Tel : 01 40 06 72 02
14 avenue Duquesne 75350 PARIS 07SP