

Avis de la Conférence nationale de santé du 13 décembre 2023 :

« Droits des usagers en santé en temps de crise sanitaire :

accès à la santé et manque de dialogue : comment mieux préparer les

crises à venir ? »

Contexte et motif de l'avis

Les temps de crise sont souvent révélateurs d'ajustements potentiels et nécessaires, plus particulièrement pour notre système de santé¹ lorsqu'il s'agit d'une crise sanitaire comme celle de la Covid-19 (premiers décès signalés en janvier 2020)². Lors des mesures prises pour faire face aux risques de contaminations, des membres de la Conférence nationale de santé (CNS) ont rapporté l'exacerbation de problèmes d'accès à la santé et de communication entre les pouvoirs publics et les personnes directement concernées, à savoir les usagers du système de santé et les professionnels³. En situation de confinement et d'isolement, certains groupes sociaux et certaines catégories d'individus vulnérables ont été plus lourdement impactés, en « vulnérabilités aggravées »⁴, notamment les personnes vivant seules, celles en situation de précarité, isolées géographiquement, les personnes en situation de handicap accueillies habituellement dans des structures, les personnes à mobilité déjà réduite en temps « hors épidémie », les personnes atteintes de maladies chroniques et nécessitant le lancement d'une prise en charge ou un suivi régulier, avec des recrudescences de cas de violences intrafamiliales

¹ La CNS entend la santé dans son acception la plus large, conformément à la définition donnée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), ce que traduit sa composition réunissant, à la fois, des membres relevant du Code de la santé publique et d'autres relevant des secteurs médico-social et social.

² <u>Chronologie – France, portrait social | Insee</u> - INSEE RÉFÉRENCES - Paru le : 03.12.20

³ Le masculin est utilisé en tant que générique afin de faciliter la lecture du présent texte et n'a aucune intention discriminatoire.

⁴ <u>Au cœur de la pandémie du coronavirus — Vivre, décider, anticiper</u> - Hors-série des Cahiers de l'Espace éthique – région Ile-de-France – 01 octobre 2020

ou conjugales au « domicile »⁵, et les personnes détenues⁶ et celles retenues⁷, à risque augmenté de contamination, liés aux promiscuités et surpopulations. Ainsi, s'est créé un cercle « vicieux » dans lequel les mesures dites de « distance sociale » ont accentué les inégalités à la santé, pour des questions de restriction d'accès à l'offre de soins⁸, d'impacts aggravés des conditions de logement, d'équipement, d'autonomie ou encore de revenus, etc.⁹

Suite à son rapport sur les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire – mars 2020 - mars 2021¹⁰, à ses travaux divers relatifs à la crise¹¹ et à son avis relatif à la concertation et au débat public¹², en période d'épidémie de grippe H1N1, la CNS entend mettre en garde sur ces difficultés en termes d'accès à la santé en vue d'en tirer les enseignements pour se préparer à une future crise d'une ampleur comparable ou plus grave. Face à ces inégalités d'accès à la santé, pour aller plus loin, le groupe de travail a fait émerger une idée centrale : l'impératif d'un dialogue éclairé entre les pouvoirs publics et les personnes directement concernées par le système de santé (les professionnels, les administrateurs d'établissements, les associations et les usagers eux-mêmes). La CNS « appelle les pouvoirs publics à faire, enfin, le pari de la démocratie en santé. » (cf. son: Avis du 15 avril 2020 « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 » - Ministère de la Santé et de la Prévention (sante.gouv.fr)). Une trop grande distance dans le processus de décision, l'accumulation de niveaux hiérarchiques et d'informations et un manque de communication ont généré ces dysfonctionnements et une potentielle inadéquation des solutions imposées. L'intérêt majeur de prises de décisions rapides et déterminées dans des situations de crise telles que celle de la Covid-19, nécessite de tirer les enseignements de cette crise sanitaire, ainsi que des précédentes, pour mieux instaurer un

Dont : COVID 19 : nouvelle alerte du CGLPL sur la situation des personnes enfermées « Site du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté – 130122

<u>Important cluster de COVID à la maison d'arrêt de Tours : le CGLPL rappelle ses recommandations « Site du</u> Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté – 100321

<u>Situation sanitaire des lieux de privation de liberté : le CGLPL alerte les ministres de la justice, de la santé et de l'intérieur « Site du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté - 171120</u>

<u>COVID-19 en prison : des mesures gouvernementales insuffisantes « Site du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (cglpl.fr) – 010420</u>

<u>COVID-19</u>: recommandations du CGLPL relatives aux établissements de santé mentale « Site du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté – 270320

DAP Actes journees internationales covid 19 221005 V2.pdf (justice.gouv.fr)

Etc.

⁷ <u>Demande de fermeture des centres de rétention administrative (CRA) | vie-publique.fr</u>

<u>Coronavirus</u> : associations et avocats saisissent le Conseil d'État pour demander la fermeture des centres de rétention administrative - La Cimade

<u>Coronavirus : le Conseil d'État rejette la demande de fermeture des centres de rétention administrative - Administratif | Dalloz Actualité (dalloz-actualite.fr)</u>

Fermeture des centres de rétention administrative et épidémie de Covid-19 (senat.fr)

Etc.

⁵ avec, notamment, une hausse des risques de violences sexuelles ou mutilations sexuelles dans un temps où la protection par l'entourage était moins opérante (fermeture des établissements scolaires, accès aux associations limité, etc.)

⁶ covid « Résultats de recherche « Site du Contrôleur Général des Lieux de Privation de Liberté (cglpl.fr)

⁸ sanitaire, médico-sociale et sociale.

⁹ <u>Les inégalités sociales face à l'épidémie de Covid-19 État des lieux et perspectives</u> — Dossiers de la DREES n° 62 - juillet 2020.

¹⁰ adopté en assemblée plénière le 25 juin 2021

¹¹ avis et « points de vigilance » adoptés du 02.04.20 au 07.04.21, en autosaisine.

¹² adopté en assemblée plénière le 09 décembre 2010, pour répondre à la saisine de M. le Pr Didier HOUSSIN, Directeur général de la santé, du 08.12.19 et à la saisine complémentaire du 08.06.10, avis dont le chapitre IV est consacré aux « RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEBAT PUBLIC DANS LES SITUATIONS DE CRISE SANITAIRE ».

dialogue rapide et efficace entre les différents acteurs, pour favoriser leur participation pour pouvoir prendre en compte les besoins réels et savoirs expérientiels des usagers comme des professionnels et favoriser l'acceptabilité des décisions prises. Cette analyse ne prétend pas généraliser des expériences singulières, puisque les facteurs ou déterminants sont nombreux : les niveaux national, régionaux et locaux, le temps de sidération du début de la crise avec son adaptation sur le long terme, les différents professionnels de santé et de soin qui n'ont pas été sollicités de la même façon, etc. Cet avis va donc, dans une tentative de synthèse :

- faire le constat d'inégalités d'accès à la santé et du manque de dialogue avec les décideurs politiques mais également avec les acteurs de la démocratie en santé, n'ayant été que peu informés et associés à la prise de décisions,
- II. de proposer des orientations générales et des solutions concrètes pour prolonger un effort d'amélioration du système de santé dans le contexte post-pandémique, en s'appuyant sur les organisations, dispositifs et acteurs existant.

Méthode d'élaboration de l'avis

Cet avis a été élaboré, dans le cadre d'une des 3 missions confiées par la loi¹³ à la CNS, de rédiger un rapport annuel sur le respect des droits des usagers¹⁴ en instaurant un dialogue direct avec les représentants des territoires¹⁵. Au sein de l'instance nationale, le Groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers du système de santé (GTPDU), présidé par M. Christian BRUN, a été chargé de préparer ce projet de document, avec l'appui du Secrétariat général de la CNS. L'avis s'appuie sur une revue de littérature riche relative aux droits des usagers et à la crise sanitaire datant d'avant 2022 (cf. annexe), complétée par 20 auditions d'acteurs et/ou usagers divers du système de santé (cf. liste en annexe) et les délibérations au sein du groupe de travail et en réunion de la Commission permanente.

Auditions et données à disposition ont montré que la crise a souligné, puis renforcé des inégalités antérieures d'accès à la santé. Elles ont discriminé, plus particulièrement, certains groupes de populations et ont démontré la nécessité d'instaurer un dialogue fluide et bidirectionnel entre pouvoirs publics et personnes concernées et/ou leurs représentants, pour mieux prendre en compte les besoins des populations et corriger les manquements du système actuel et des mesures prises et à prendre en temps de crise.

Cette double ambition de synthèse et de mobilisation se traduit sous la forme du présent avis, préparé par les membres du GTPDU de la CNS, présenté et discuté en réunion de la Commission permanente du 17 novembre 2023, et débattu et adopté en Assemblée plénière le 13 décembre 2023, à l'unanimité des membres présents ou représentés, le quorum (fixé à 50 % des membres) ayant été atteint.

¹³ article L. 1411-3 du Code de la santé publique

¹⁴ rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, élargi au champ médico-social mais aussi à « l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social » ; ce rapport est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA).

¹⁵ notamment dans son collège 1 composé des représentants des territoires et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (22 membres) – dont 5 représentants des CRSA/CSA des Outremers (Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélémy; Guyane; Martinique; Mayotte et La Réunion)

I. Des inégalités d'accès à la santé renforcées au risque de discriminations aggravées

1. Discriminations et restrictions d'accès à la santé¹⁶

Extrait du rapport de la CNS : La démocratie en santé : une urgence de santé publique - 11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé (adopté, en assemblée plénière, le 6 avril 2022) :

« Encadré n° 11 : Définition de la discrimination

« Constitue une discrimination toute distinction opérée entre les personnes physiques [et morales] sur le fondement de leur origine, de leur sexe, de leur situation de famille, de leur grossesse, de leur apparence physique, de la particulière vulnérabilité résultant de leur situation économique, apparente ou connue de son auteur, de leur patronyme, de leur lieu de résidence, de leur état de santé, de leur perte d'autonomie, de leur handicap, de leurs caractéristiques génétiques, de leurs mœurs, de leur orientation sexuelle, de leur identité de genre, de leur âge, de leurs opinions politiques, de leurs activités syndicales, de leur capacité à s'exprimer dans une langue autre que le français, de leur appartenance ou de leur non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une Nation, une prétendue race ou une religion déterminée. » Code pénal. Article 225-1 modifié par la Loi n° 2016-1547 du 18 novembre 2016-article 86 https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006670719/LEGISCTA000006165298/

L'article <u>L 1132-1</u> du Code du travail ajoute à la liste des critères ci-dessus, les activités mutualistes aux activités syndicales, l'exercice d'un mandat électif, la domiciliation bancaire au lieu de résidence, la qualité de lanceur d'alerte, de facilitateur ou de personne en lien avec un lanceur d'alerte.

Dans le Code de la santé publique, article <u>L. 1110-3</u> : il est prévu qu'« Aucune personne ne peut faire l'objet de discriminations dans l'accès à la prévention ou aux soins.

Un professionnel de santé ne peut refuser de soigner une personne, y compris refuser de délivrer un moyen de contraception en urgence, pour l'un des motifs visés au premier alinéa de l'article L. 225-1 ou à l'article 225-1-1 du code pénal ou au motif qu'elle est bénéficiaire de la protection complémentaire en matière de santé prévue à l'article L. 861-1 du code de la sécurité sociale, ou du droit à l'aide prévue à l'article L. 251-1 du code de l'action sociale et des familles. [...]

Dans le champ de la santé, la discrimination entraîne un préjudice pour la personne : non accès ou moindre qualité des soins, perte de chance, risque vital, etc. »

La société française, comme bien d'autres sociétés, n'est pas épargnée par tous ces cas ou situations de discriminations.

¹⁶ Le terme de « discriminations » est à prendre dans son sens le plus large, une discrimination dite « systémique ». C'est la nature et le fonctionnement même du système qui rejette, exclut ou défavorise indirectement certaines parties de la population. Selon le Conseil de l'Europe, « Elle est ancrée dans la manière dont les organisations mènent leurs activités quotidiennes en tant que décideurs politiques, employeurs ou prestataires de services. Elle est le produit des systèmes, des structures et des cultures que les organisations ont développés et mis en œuvre dans leur travail. La discrimination systémique peut s'exercer dans tous les domaines de l'emploi, des revenus, de l'éducation, de la santé, du logement, de la culture, de la police, des infrastructures publiques et au-delà. ».

La crise sanitaire de la COVID-19 a conduit, dès 2020, les pouvoirs publics à prendre des mesures sanitaires strictes, relatives notamment à la distanciation physique et sociale, pour la plupart renouvelées lors des vagues épidémiques suivantes. Pertinentes au niveau épidémiologique, leur mise en œuvre a toutefois créé ou exacerbé des inégalités d'accès à la santé et ont ainsi défavorisé certaines parties des populations vivant sur le territoire français, en prendre conscience permettrait de pallier les écarts constatés.

Comme le décrit de manière complète le modèle BLUMENSHINE¹⁷, tous les aspects du soin sont impactés par les inégalités sociales de santé (ISS): le degré d'**exposition** aux infections, la **vulnérabilité** par certaines conditions physiques ou mentales et le **traitement** de la maladie. Ces discriminations indirectes sont liées à de fortes disparités dans la population, pouvant prendre de nombreuses formes, comme le souligne une étude de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)¹⁸. Les problèmes d'accessibilité peuvent être physiques, techniques (cf. difficultés ou impossibilités d'accès à la télémédecine), purement financiers, ou issus des disparités géographiques et territoriales dans l'offre de de santé mais aussi à des niveaux différents de compréhension du système de soin, etc.

Cela peut mener à un non-recours aux soins en dehors des périodes de crise sanitaire et avec des conséquences potentielles graves en temps d'épidémie (comme le montre le tableau ci-dessous¹⁹), ces raisons s'ajoutant à la peur de la contamination et étant souvent cumulées entre elles.

Au moins un soin	60 % [58 % ; 61 %]
Consultation de médecin généraliste	39 % [37 % : 40 %]
Consultation de médecin spécialiste	25 % [23 % ; 26 %]
Consultation de dentiste	23 % [22 % : 24 %]
Achat de médicaments	9% [8%: 10%]
Actes de biologie ou d'imagerie	15% [14%; 16%]
Actes de vaccination obligatoire	4 % [3 % : 5 %]
Dépistage organisé	8% [7%:9%]

Cela a été le cas pour l'accès aux soins directement liés à la Covid-19, comme la vaccination, le dépistage, les traitements et l'hospitalisation. Des taux de vaccination et de tests très différents selon les zones géographiques ont été observés, mais également selon les densités de population. Par exemple, le département de Seine-Saint-Denis (en Ile-de-France), dont la démographie est une des plus denses, avec une estimation de 20 % de logements

¹⁷ BLUMENSHINE P, REINGOLD A, EGERTER S, MOCKENHAUPT R, BRAVEMAN P, MARKS J. Pandemic Influenza Planning in the United States from a Health Disparities Perspective. Emerg Infect Dis [Internet]. Mai 2008.

¹⁸ « La complémentaire santé : acteurs, bénéficiaires, garanties » - édition 2019. Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES).

¹⁹ REVIL H, BLANCHOZ JM, OLM C, BAILLY S. <u>Enoncer à se soigner pendant le confinement. Odenore, Assurance</u> maladie. 2020

« surpeuplés »²⁰, mais aussi un département parmi les plus pauvres de l'hexagone, a présenté une surmortalité pendant la crise, aussi bien en raison d'une plus grande exposition, d'un taux de dépistage insuffisant et d'un accueil dans la prise en charge de la maladie restreint. Les centres de vaccination mis en place dans le département ont, d'abord, largement été utilisés par les habitants de territoires plus favorisés de la région (Paris et Hauts-de-Seine), une partie importante de la population locale ne sachant pas comment s'inscrire, en particulier avec/par Internet, ou n'ayant pas accès au numérique, associée à une certaine réticence, dans un second temps.

Sur la totalité du territoire, même socialement, par exemple pour les habitants d'un squat, il peut être préférable de nier la contamination ou bien ne pas la dépister, pour éviter de perdre son abri. Il s'agit de penser aussi à celles et ceux qui s'excluent ou sont exclus et sont protégés par l'anonymat, comme les « squatteurs » ou travailleuses et travailleurs du sexe, ou en recherche d'« invisibilité », comme les personnes étrangères sans papier à risques par crainte d'être « placées » en centre de rétention administrative et d'être expulsées du territoire national²¹, et leurs difficultés inhérentes d'accès aux soins nécessaires ou au matériel de dépistage²². Inversement, les zones très rurales et isolées ont certes été moins exposées par leur faible densité mais ont aussi eu plus de mal à se déplacer pour des dépistages ou traitements, au vu des distances que cela représente et à la fermeture de certains lieux de soins dans des lieux, hors contexte épidémique, déjà peu dotés.²³

C'est aussi le cas pour le lancement de prise en charge d'entrée dans le système de soins au moment du diagnostic initial ou de poursuite de soins hors Covid-19, dans les consultations routinières, de maladies chroniques, dans le suivi attendu des prises en charges (prescriptions, visites de « contrôle) interventions chirurgicales, radiothérapeutiques, ...) ou dans le cadre de la lutte contre les pertes d'autonomie dans des établissements médico-sociaux ou à domicile de soins jugés non-prioritaires (arrêt ou interruption trop longue de soins d'entretien, de conservation de la mobilité auprès de personnes en situation de handicap, de personnes âgées, de lutte contre les fontes musculaires, de « ré-éducation » ou des activités ludiques... pouvant avoir des effets négatifs de locomotion mais aussi neurologiques définitifs chez les personnes atteintes de maladies neuroévolutives et aussi, tout simplement, des effets péjoratifs sur le plaisir de vivre). Ces questions ont été placées au second plan, certes sous une sorte d'effet de sidération face aux incertitudes du début de la pandémie, mais également sur le moyen et long terme.

Des usagers ont pu être contraints de reporter indéfiniment voire d'annuler leurs dépistages et rendez-vous médicaux, générant une perte de chances pour les usagers, notamment pour

²⁰ <u>Accès aux soins en Seine-Saint-Denis et situation de l'hôpital de Montreuil (senat.fr)</u> - Réponse du Secrétariat d'État auprès du ministre des solidarités et de la santé, chargé de l'enfance et des familles – 04.06.21

²¹ <u>Fermeture des centres de rétention administrative et épidémie de Covid-19 (senat.fr)</u> - Réponse du Ministère de l'intérieur – 01 avril 2021

²² OBSERVATOIRE DE L'ACCÈS AUX DROITS ET AUX SOINS DANS LES PROGRAMMES DE MÉDECINS DU MONDE EN FRANCE - <u>LES PERSONNES EN SITUATION DE PRÉCARITÉ FACE À LA PANDÉMIE DE COVID-19</u> – rapport 2020 <u>Covid-19 en France : MSF appelle à une augmentation des moyens de vaccination pour les personnes précaires | Médecins Sans Frontières – 29 juillet 2021, etc.</u>

²³ La surmortalité durant l'épidémie de Covid-19 dans les départements franciliens - ORS (ors-idf.org) – 07.05.20

certains cancers²⁴, diabètes²⁵ ou le VIH/SIDA (diminution de 76 % au premier semestre 2020 des dépistages VIH/SIDA²⁶) ou accidents vasculaires cérébraux²⁷... Ces reports concernent particulièrement les femmes, notamment pour les dépistages des cancers du sein et autres cancers gynécologiques. Ils ont touché la population dans son ensemble pour le dépistage du cancer colorectal. Les populations les plus précaires ont également été particulièrement impactées, notamment les personnes sans-abris (dont certains « mineurs étrangers isolés » ou « mineurs non accompagnés »²⁸) « vivant » ordinairement des dons du voisinage ou des passants dans des rues vidées du fait du confinement, ne pouvant pas toujours s'adapter à ces nouvelles conditions. Ce non-recours aux soins est dû en grande partie à l'insuffisance d'interaction avec les professionnels de santé et une « monopolisation » du système de santé par la pandémie. C'est le cas notamment pour les interruptions volontaires de grossesse reportées, ce qui est inacceptable vis-à-vis des droits des femmes²⁹. C'est d'ailleurs elles qui ont majoritairement subi la hausse drastique des violences conjugales³⁰ et se sont retrouvées enfermées avec leurs agresseurs³¹. Les personnes transgenres ont également pu être négligées, reléguant leurs soins et, le cas échéant, leurs opérations au second plan en les suspendant comme non prioritaires et créant une discontinuité de soins dangereuse, aussi bien pour les chirurgies que pour les

Participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein - Entre 2005 et 2021 en France – 11 janvier 2023

Octobre Rose 2020 : la crise sanitaire renforce la nécessité d'une mobilisation massive — Communiqué de la Ligue national contre le cancer — septembre 2020 etc

<u>diabete - poursuivre ses soins et faire face au covid-19 - guide patient.pdf (has-sante.fr) – avril 2020 etc.</u>

<u>Vivre le confinement les mineurs non accompagnés en recours face à l'épidémie de COVID-19</u> – Médecins sans frontières (MSF) - Comité pour la santé des exilé.e.s (COMEDE) - avril 2021 Etc.

<u>Le droit à l'avortement en temps de crise sanitaire</u> - La Santé en action, 2020 – publication de l'Agence nationale de santé publique « Santé publique France »

IVG, grossesse, accouchement : quand la crise sanitaire menace les droits des femmes – 06 mai 2020

²⁴ <u>Covid-19</u>: les confinements ont eu un impact délétère sur la sévérité du cancer colorectal métastatique - <u>Salle</u> <u>de presse de l'Inserm</u> – 16 septembre 2021

Impact de l'épidémie de COVID-19 sur le recours aux actes de dépistage des cancers en Pays de la Loire, entre mars 2020 et juin 2021 – septembre 2021

²⁵ Hospitalisations pour covid-19 au 1er semestre 2020 chez les personnes traitées pharmacologiquement pour un diabète en France – Bulletin épidémiologique hebdomadaire Covid-19 n° 4 - 3 mars 2021 Haute Autorité de Santé - Diabète : guider les patients et assurer leur suivi en période d'épidémie de COVID-19 (has-sante.fr) – 21 avril 2020

²⁶ Effet de la pandémie COVID-19, le nombre de dépistages et de nouveaux diagnostics du VIH est en baisse en 2020. Connaître son statut sérologique, c'est accéder au plus tôt aux traitements et à leur effet préventif (santepubliquefrance.fr) – 30 novembre 2021

²⁷ AVC et COVID-19 : double peine - Site du CHU de Poitiers (chu-poitiers.fr) – 10 décembre 2020 <u>Le traitement des urgences cardiovasculaires et neurovasculaires reste une priorité en période épidémique</u> – Société française neuro-vasculaire (SFNV) et Sté française de Cardiologie - 06 avril 2020

²⁸ Recherches et pratiques sur la COVID-19 en protection de l'enfance | Observatoire National de la Protection de <u>l'Enfance | ONPE – 22 juin 2021</u>

²⁹ <u>IVG en confinement... et à sa sortie...</u> - France assos santé – 07 mai 2020

³⁰ <u>Impact de la pandémie de Covid-19 sur les violences domestiques</u> – Académie de médecine – communiqué du 18 décembre 2020

<u>COVID-19</u>: <u>Dispositifs pour protéger les femmes victimes de violences conjugales - COVID-19</u>: <u>Point sur la situation dans le Doubs - Actualités - Les services de l'État dans le Doubs - mis à jour le 02 novembre 2020</u>

³¹ <u>Plus de 7 % des femmes de Seine-Saint-Denis auraient subi une excision! (whatsupdoc-lemag.fr)</u> – étude menée dans les départements de Seine-Saint-Denis, du Rhône et des Alpes-Maritimes - 09 février 2023

prescriptions et suivi des traitements hormonaux, avec de possibles impacts sur la santé mentale des personnes concernées³².

S'impose alors la nécessité de s'habituer à des suivis plus autonomes en télésoins, des traitements renouvelables à distance, et des rendez-vous moins fréquents en présentiel, ce qui veut dire aussi moins d'examens cliniques, des échanges fortement standardisés où la communication est limitée à de seuls échanges techniques et plus d'errances dès que la situation devient complexe. Cette augmentation de l'utilisation du numérique ne doit pas réduire la qualité des soins et finir par restreindre une consultation à un rapide appel téléphonique qui rendrait le système inefficient.

Pendant la crise de la COVID-19, la « fracture numérique » dans toutes ses composantes socioéconomiques a empêché nombre d'usagers de poursuivre leurs soins quand, par la télémédecine, ces derniers étaient techniquement envisageables à distance. Certains outils numériques ne sont pas toujours adaptés à certains usagers, comme pour certaines personnes en situation de handicap par exemple, avec certains types de handicap. Sans ordinateur, ou bien ne sachant pas l'utiliser, ou sans imprimante, nombreux se sont retrouvés dans l'impossibilité d'accéder aux soins dont ils avaient besoin. Ainsi, la crise a empêché des personnes atteintes de maladies chroniques, mais aussi celles accueillies dans des établissements médico-sociaux, de continuer leur suivi, et également découragé d'autres à garder un suivi médical fréquent pour les détecter.

En France, « en Europe comme aux États-Unis, la crise du Covid-19 a mis en évidence l'importance cruciale d'un certain nombre de métiers « essentiels », nécessaires à la prise en charge des malades mais aussi à la continuité de la vie économique et sociale, dont l'activité s'est poursuivie même pendant les périodes de confinement. Parmi eux, certains ont pu travailler à distance, mais une part importante a dû poursuivre un travail sur site, avec un risque plus ou moins grand d'exposition au Covid-19, selon l'intensité des contacts sociaux au travail. Dans la plupart des pays, ces travailleurs ont été qualifiés de travailleurs du « front », le discours politique français ayant de plus distingué entre les professions médicales en « première ligne » et les métiers du commerce, des transports, des services…en « deuxième ligne ».»³³

Enfin, les mesures mises en place ont contribué à discriminer certaines parties de la population dans leur quotidien, ayant un effet de cercle « vicieux » dans lequel les inégalités se sont aggravées. Les individus les plus précaires ont, à la fois, perdu l'opportunité de travailler (même

³² COVID-19: La souffrance et la résilience des personnes LGBT doivent être visibles et informer les actions des États

⁻ Déclaration par des experts des droits de l'homme à l'occasion de la Journée internationale contre l'homophobie, la transphobie et la biphobie - 14 mai 2020

³³ Quels sont l'ampleur et les facteurs de la contamination des travailleurs au Covid-19 ? (travail-emploi.gouv.fr) - DARES ANALYSES n° 29 – mai 2021

<u>Les métiers "de deuxième ligne" de la crise Covid-19 : quelles conditions de travail et d'emploi dans le secteur privé ? | DARES (travail-emploi.gouv.fr) – 18 mai 2021</u>

<u>Pendant le premier confinement, 1 actif sur 6 a exercé son métier en présentiel pour répondre aux besoins essentiels du quotidien</u> - INSEE FLASH GUYANE n° 147 – 06 janvier 2022

<u>Premier confinement : 392 000 travailleurs de « première ligne », en majorité des femmes</u> - INSEE ANALYSES PROVENCE-ALPES-CÔTE D'AZUR n° 97 - 02 décembre 2021

en activité professionnelle « informelle »), et donc leur source de revenus³⁴, mais en parallèle, leur manque d'équipement, de soutien et de soins au préalable s'est accentué³⁵.

L'isolement fut, ainsi, encore plus grand. La possession d'une imprimante pour obtenir une attestation de déplacement, voire de moyens de s'informer sur la situation sanitaire et sur les règles de confinement à respecter, furent loin d'être possible pour tout le monde. Le manque d'accès et de familiarité avec la technologie (littératie numérique ou littératie « tout court ») a constitué une barrière très contraignante au bien-être et à la santé mentale et physique pendant la pandémie ; parmi les personnes les plus en difficulté les personnes plus précaires ou isolées géographiquement ou encore nécessitant une aide extérieure pour s'en servir.

Il s'agit donc de pallier ces inégalités à tout prix et de se concentrer sur une meilleure préparation aux crises futures³⁶.

2. Adaptation par les acteurs et inégalités des informations

L'adaptation par la télémédecine et l'autonomisation des usagers : avantages et obstacles

La crise a contribué à l'accélération de la numérisation de notre système de santé, en particulier par le recours facilité aux pratiques de télésoins et de télémédecine³⁷. C'est un constat partagé également à l'étranger, avec, au-delà des avantages de telles pratiques et le besoin de les développer, des obstacles pour certains et des moyens à mettre en œuvre pour les dépasser, sans compter les limites inhérentes à la distance, celles en termes de littératie en santé (face à la technologie) et d'accès aux équipements. Aussi, une fois la crise passée, le recours aux télésoins a fortement chuté. Il ne remonte, ensuite, qu'en raison de l'effondrement de l'offre de soins, notamment en urgence, un autre facteur purement français. Pour les Etats-Unis, dès que possible, les consultations en présentiel sont redevenues largement dominantes (PATEL et al., 2021).

L'étude de CHAN-NGUYEN et coll. (2022) relative aux patients atteints de maladies chroniques souligne la satisfaction globale vis-à-vis de la téléconsultation, en particulier par la réduction des coûts, matériels ou non, de déplacement, ou l'aspect pratique du renouvellement des prescriptions. Demeurent toutefois l'attachement au rapport avec le soignant, la nécessité de pouvoir pratiquer un examen clinique (examen physique : palpation, toucher..., notamment en matière de gynécologie, en urologie, pour les soins dentaires...), de prendre en compte la part non verbale de toute communication, mais aussi certains obstacles que le numérique peut poser aux personnes malvoyantes ou non-voyantes, malentendantes ou non-entendantes ou encore anxieuses ou atteintes de certains troubles pouvant limiter son usage. Il faut envisager de pallier l'isolement, en développant des outils de prise en charge à distance. Mais cela suppose que ces outils soient construits, validés et appris et adoptés par les principaux intéressés avant toute

³⁴ Dont les personnes ayant un travail dit « informel » de vente dans la rue, dont aussi les personnes prostituées exerçant sur les voies publiques sans déambulation possible de leurs « clientèles », ce qui a généré une baisse drastique ou plus de revenus du tout.

³⁵ Sans matériel numérique, certaines personnes ont été confrontées à la difficulté de se procurer les attestations de déplacements dérogatoires (dont le contenu à évoluer tout au long de la crise), avec pour conséquence des limitations drastiques de sorties au-delà des limitations requises.

³⁶ <u>L'état de santé de la population en France</u> – les dossiers de la DREES n° 102 - septembre 2022

³⁷ D'après l'assurance maladie, le nombre de téléconsultations est passé de moins de 40 000 en janvier 2020 à 1,4 million de téléconsultations en janvier 2022 (avec un pic à 4,5 millions en avril 2020 (avec un pic à 4,5 millions en avril 2020.

crise, sinon le sentiment d'abandon et de médecine à plusieurs vitesses atteindra des niveaux insupportables.

D'autres études montrent les aspects négatifs des téléconsultations, notamment en termes de surtraitements par antibiotiques. Aux Etats-Unis, il a été observé que les patients se sentent plus reconnus même lorsque leur sont prescrits des antibiotiques inutiles (MARTINEZ et al. JAMA, 2018).

Autres difficultés, celles du diagnostic et de la première consultation. Les télésoins sont efficaces (quand ils sont techniquement possibles, donc hors nécessité d'examen clinique, soins dentaires, soins gynécologiques biopsies, etc.), lorsque la relation usager-professionnel est déjà établie, que les deux parties se connaissent et connaissent les limites de leurs communications respectives. Un premier contact à distance peut être plus laborieux, superficiel, limité à la seule réponse symptomatique immédiate, sans recherche d'étiopathogénie. De même, beaucoup de premiers diagnostics ne peuvent pas s'effectuer à distance, les usagers ressentent une frustration de l'absence d'examen physique et les professionnels de santé (notamment les médecins, dentistes, sages-femmes, kinésithérapeutes...) ont besoin de s'appuyer sur un examen clinique pour décider des orientations diagnostiques et thérapeutiques. Il faut maintenir ce contact physique lors de ce type de consultation, pour ensuite entamer le télésoin. Palper un ventre douloureux, faire un diagnostic test d'angine bactérienne, de pneumonie, d'otite... sont impossibles, évidemment, à distance. Les téléconsultations, hors surveillance de maladies très spécifiques, sans professionnel de santé de proximité (type IPA) ne sont utiles que lorsque la situation des patients est sans gravité ou que les soins peuvent attendre une consultation en présentiel.

A terme, le but sera aussi de d'explorer d'autres sources de réassurance et de bien-être. S'habituer, hors crise, à des pratiques de télésoins conformes aux besoins des patients, pourrait permettre un recours encore plus répandu lors de prochaines pandémies. Il est uniquement question des consultations pour lesquelles cela est faisable, sans besoin particulier d'examen physique.

Les réseaux de télésurveillance pour malades chroniques ont été créés bien avant la récente crise sanitaire. Les actes nécessitant le recours à une infirmière en pratique avancée dépendent de la densité en infirmières formées et le recours aux téléconsultations concernent avant tout des personnes en ayant la possibilité via leurs mutuelles. La plupart des télécabines de téléconsultations sont installées dans des centres ville, des centres commerciaux où il y a beaucoup de chalandise ou des sites universitaires où il y a beaucoup d'étudiants.

Les problèmes d'accès aux équipements, au réseau Internet et la familiarisation avec les outils numériques peuvent être traités dès maintenant, pour éviter qu'une éventuelle crise soit un trop grand choc pour les usagers et leurs habitudes. Ayant connaissance de ces inégalités mais aussi de moyens et de solutions à mettre en œuvre pour les réduire, il faut agir en dehors de la pression d'une crise.

Une sollicitation et une concertation inégales des personnes et professionnels concernés au détriment du dialogue de la démocratie en santé dans la définition et la mise en œuvre des réponses à la crise sanitaire

Certes, un dialogue étroit a pu être noué avec certains acteurs, notamment les offreurs de soins dans le cadre de la réponse aux besoins liés à la crise sanitaire. Mais certains professionnels

libéraux ont été tardivement mobilisés, au-delà des retards de fourniture d'équipements de protection individuelle (EPI).

Plus largement, la problématique qui se dessine comme source majeure de l'inefficacité ou de l'insuffisance d'efficacité en période de crise réside, selon les membres de la CNS, dans le manque de dialogue entre les pouvoirs publics et les personnes directement concernées ou leurs représentants. Le fait de recevoir des informations partielles, voire inexactes (via les réseaux sociaux), contradictoires (comme sur le port du masque passé d'inutile à indispensable), souvent inadaptées à leurs besoins spécifiques ou trop tardives (comme les injonctions au dépistage à un moment où les capacités de diagnostic par PCR étaient saturées), a rendu difficile leur prise de décision concernant leur santé. Les membres de la CNS veulent souligner le manque d'un dialogue clair et multilatéral entre les différentes personnes concernées par les questions de santé.

En situation de crise, ce n'est pas la première fois qu'une insuffisante préparation à sa gestion et à celle de ses effets a été observée. Déjà après l'épidémie du virus de la grippe A (H1 N1)³⁸ en 2009 :

- les professionnels de santé avaient manifesté leur désapprobation vis-à-vis de certaines directives sur la vaccination et n'avaient pas été entendus pour autant. Encore faut-il souligner que la pandémie de grippe A (H1 N1) était beaucoup moins létale³⁹ et que lors de cette pandémie, l'Etat avait été en mesure de distribuer rapidement des équipements de protection individuelle à l'ensemble des professionnels de santé, hospitaliers comme ambulatoires;
- de même pour les usagers, notamment ceux avec des conditions de vie spécifiques que nous avons évoquées précédemment, les personnes en situation de handicap, les personnes âgées ou nécessitant des aidants extérieurs, les personnes les plus précaires, les personnes isolées géographiquement...: toutes et tous furent dans la difficulté de pouvoir exprimer et faire reconnaître leurs besoins, alors que certaines décisions aggravaient, de façon spécifique, leurs situations.

L'adaptation des mesures de santé aux besoins des populations doit rester un objectif, même en situation de crise ou surtout en situation de crise, le risque étant de créer de l'inadaptation, de l'incompréhension et au bout du compte, le rejet des mesures, des décisions prises de manière (quasi) unilatérales. Par ailleurs, pour reprendre un représentant des usagers, membre de la CNS, lorsque l'on établit des mesures sanitaires, il faut mettre de côté l'idée selon laquelle « nous savons faire, donc tout le monde saura ». Les mesures doivent être portées par les populations et c'est aussi dans ce portage que certaines contradictions, voire injonctions paradoxales, peuvent être identifiées et corrigées. A nouveau, le système de santé présente certaines barrières que certains réfugiés ou travailleurs du sexe, certaines personnes « mises en marge », ne peuvent franchir. La démarche de « l'aller vers », d'étendre au maximum les coopérations avec des associations permet d'inclure ces personnes autant que possible dans le système de santé, mais aussi dans ce dialogue avec les pouvoirs publics et les professionnels concernant leurs besoins.

³⁸ Avis de la CNS du 15 avril 2020, « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 ».

³⁹ <u>Grippe A/H1N1 : Bilan et perspectives de la recherche à un an</u> – **INSERM – 24 juin 2010**Coronavirus : chiffres clés et évolution de la COVID-19 en France et dans le Monde (santepubliquefrance.fr)

Il existe, en France, des instances de « démocratie en santé » : la CNS, les conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA), les conseils territoriaux de santé (CTS), et aussi d'autres organisations : les associations agréées en santé, les associations œuvrant dans les secteurs médico-sociaux et sociaux, les conseils des personnes accueillies et accompagnées (CPA), les conseils locaux de santé mentale (CLSM)...

La CNS, instance nationale de démocratie en santé, peut permettre ce dialogue constant, même en temps de crise. La CNS, dont c'est la vocation, de par sa composition et son fonctionnement, fait le lien entre les institutions et organismes gouvernementaux et les acteurs de la santé y compris au niveau territorial, via, notamment, les CRSA et les CRSA, en particulier, via les CTS.

Pendant la crise sanitaire, faute d'avoir été écoutées par le Gouvernement malgré des recommandations étayées et constructives, les instances de démocratie en santé se sont senties impuissantes, au risque d'un désengagement progressif. Par exemple, dans des établissements de santé, certains membres de commissions des usagers (CDU) n'ont pas renouvelé leur mandat pour ces raisons. Il s'agirait donc de revitaliser en permanence le dialogue avec ces instances pour espérer arriver à un échange efficace entre tous les acteurs de la santé, notamment de la démocratie en santé. Ce dialogue repose également sur une formation de tous les acteurs (y compris institutionnels) à dialoguer et co-décider.

II. Recommandations et précautions en perspective de futures crises

Comme développé ci-dessus, la crise sanitaire n'a fait qu'exacerber et exposer au grand jour des questionnements et problématiques déjà bien présents dans le fonctionnement et dysfonctionnement du système de santé. Ces problèmes n'étaient connus que par un nombre restreint de personnes « initiées » et le thème de la santé, notamment de la santé publique, de la santé communautaire..., lui-même n'était pas placé sur le devant des scènes médiatique et politique. A présent, en connaissance des dysfonctionnements rendus plus visibles pour l'ensemble ou la majorité des populations et par responsabilités collective et sociale, il est impératif de modifier ce qu'il est possible de changer pour aller vers une meilleure gestion de crise et un système de santé plus égalitaire, accessible et inclusif. Ainsi, de nombreuses recommandations ont été recueillies lors des différentes auditions organisées par ou pour le GTPDU et avec l'appui de la revue de littérature, elles sont synthétisées ci-dessous sous la forme de 9 recommandations générales qui se déclinent dans plusieurs actions concrètes :

- tirer les enseignements de la crise sanitaire en préservant un fonctionnement coopératif
 associant les différents acteurs représentatifs à toute décision, pouvant être réactivé en
 particulier en situation d'urgence (données partagées...);
- 2. **favoriser un échange** entre les acteurs, pouvoirs publics et usagers du système de santé, afin d'avoir un flux d'information clair, égalitaire et efficace dans la prise en compte des besoins des populations. L'objectif est que les décisions soient davantage « éclairées » par la prise en considération des besoins des populations les plus éloignées du système de santé, telles que les plus précaires et isolées et correspondent à ce que les professionnels de terrain peuvent faire. Il s'agit de développer un modèle de coopération dans la décision⁴⁰. Dans le

⁴⁰ La coopération repose sur une habitude de travail ensemble, qu'il y ait crise ou non, une compréhension des attentes et des moyens de chaque acteur (ce qui correspond à une explicitation des « quasi » contrats existant sur un territoire de santé. Elle aborde les questions de santé prioritairement par le territoire, ses acteurs et sa population, plutôt que par risque. Elle repose sur un décideur en dernier recours mais, à la différence de la coordination (où une charge de travail est répartie entre différents

12

futur, l'administration doit davantage faire le lien entre des connaissances pluridisciplinaires et les besoins des usagers et des acteurs en santé, dans leur diversité, en construisant, dans le respect et l'écoute de leurs savoirs expérientiels, savoirs d'usage. Cela nécessite une transparence, une confiance dans les 2 sens ainsi qu'une compréhension des rôles et attentes respectifs. Des usagers peu et/ou mal informés ne peuvent pas donner un avis opérationnel et, inversement, la non prise en compte des réalités de terrain conduit à prendre des décisions inapplicables ou erronées, non acceptables parce qu'impossibles à mettre en œuvre. Or, donner un avis et que celui-ci puisse être suivi, est un droit à respecter d'autant plus que la « malinformation », la désinformation mène à une défiance vis-à-vis des autorités, des mesures de prévention préconisées, des traitements dont les vaccins, etc.

- s'engager de la part des pouvoirs publics à diffuser une information claire et transparente, comme l'a à plusieurs reprises demandé la CNS, notamment dans son avis du 2 avril 2020⁴¹, notamment en se fondant sur des données de santé solides;
- promouvoir le consentement éclairé: donner la bonne et juste information sur les risques pour une personne, à son représentant légal, s'il y en a un, et si la personne concernée le souhaite, lui laisser le choix plutôt qu'une démarche d'interdiction collective dans toutes les structures médicosociales, par exemple: l'obligation de quitter l'établissement et de retourner au domicile (quand il y en a un);
- encourager la rédaction de directives anticipées et la dédramatiser (cf. l'avis du 21 avril 2023 « <u>Pour un meilleur accompagnement des fins de vie »</u> « utilisable » aussi en période d'épidémie);
- davantage prendre en compte les avis et rapports et mettre en application les recommandations retenues de la CNS. Cette préconisation s'applique bien sûr également aux instances de démocratie en santé en région (CRSA) et dans les territoires (CTS), mais aussi à des organisations spécifiques comme le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), le Conseil national des politiques de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (CNLE), les comités départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), etc.;
- ne pas laisser l'urgence sanitaire faire reculer la démocratie par les instances de démocratie en santé, et, à l'inverse, renforcer le maintien de leur activité et de leur impact, comme préconisé par la CNS dans son avis du 20 janvier 2021 relatif à la démocratie en santé en période de crise sanitaire 42;
- créer un système de signalement des maltraitances simple d'utilisation, uniforme sur le territoire et ouvert à tout signalement ou plainte (en lien avec le chantier sur les maltraitances), opérationnel et efficace aussi en période épidémique;
- améliorer les outils de recueil de l'expérience patient ;
- 3. dans une dynamique « d'aller vers », renforcer les moyens d'intégrer les personnes dites « éloignées » du système de santé à ce dernier, notamment par le biais d'associations. Il s'agit plus généralement d'éviter le non-recours aux soins, à la fois dans ses formes primaire et secondaire :
- diversifier et adapter les modes de communication accessibles à tous les usagers, y compris ceux vivant avec la barrière de la langue ou une quelconque besoin spécifique, pour réduire le renoncement aux soins, le renoncement à la santé. La littératie en santé reste un enjeu majeur des inégalités d'accès qui doit être prise en compte dans la mise en place des

effecteurs), la décision se fonde sur une connaissance des acteurs, fait suite aux remontées de terrain, s'appuient sur elles, avec des acteurs préparés aux enjeux de crise

⁴¹ Avis du 2 avril 2020 relatif à la crise sanitaire de la COVID-19 de la CNS

⁴² Avis de la CNS du 20 janvier 2021 relatif à la démocratie en santé en période de crise sanitaire

politiques de santé, comme le préconise la CNS dans son avis du 6 juillet 2017 43 , mais également plus récemment dans le rapport du Haut Conseil de santé publique (HCSP) sur la stratégie nationale de santé du 6 mars 2023 44 ;

- promouvoir un financement de l'assurance maladie qui permette de faire reculer les renoncements aux soins par motifs financiers;
- envisager une couverture maladie disponible à toutes et tous, qui permettrait d'intégrer les « bénéficiaires », les ayants-droits actuels de l'aide médicale d'Etat (AME) dans le périmètre de l'Assurance-maladie. Cela s'inscrit dans un effort pour intégrer l'ensemble de la population vivant en France dans le droit commun, simplifier les circuits d'accès à ce droit et renforcer la lutte contre les non-recours aux droits sociaux, aux aides sociales, aussi bien dans le champ de la santé que le médicosocial et social (par exemple, encourager le recours à la complémentaire santé solidaire, l'allocation aux adultes handicapés, à l'allocation personnalisée d'autonomie, à l'allocation journalière du proche aidant...). S'appuyer davantage sur les structures médiatrices en santé, pour distribuer du matériel de protection, des paniers alimentaires et faire l'interface entre les personnes et les services de santé...;
- maintenir des infrastructures d'accueil pour les personnes en situation d'exclusion, comme l'accès à de l'eau potable (y compris, en période d'épidémie, lors des fermetures des jardins publics dotés de fontaines), à des repas, a minima l'accès à des douches et toilettes publiques, qui leur permettent le minimum de « dignité » et ne devraient pas leur être retirés en temps de crise, de même pour l'hébergement de jeunes mineurs étrangers isolés, les aires d'accueil éloignées des centres-villes et des structures de soin et poursuivre le développement des programmes du type « un toit d'abord » ;
- repenser le degré de contrainte des mesures de protection dans les établissements de santé, pour ne pas décourager l'accès au soin en gardant malgré tous les usagers en sécurité. Il faut minimiser les obstacles au soin dans des espaces sécurisés mais accessibles, notamment, pour les personnes à mobilité réduite;
- favoriser les capacités de la population à adhérer à ces mesures de santé publique en veillant à la manière dont les obligations d'attestation de sortie peuvent être mises en œuvre et en tenant compte des besoins et des conditions de vie des personnes, dont les contraintes peuvent être respectées (cas du respect des règles de confinement par des personnes vivant dans les logements « surpeuplés », par des personnes à tendance suicidaire pour cause d'isolement...);
- encourager toute démarche d'aller-vers dans la stratégie vaccinale en temps de crise sanitaire, notamment par les centres communaux d'action sociale (CCAS) dans les communes qui en disposent;
- maintenir les équipes mobiles actives et les CAARUD (Centre d'accompagnement et d'aide à la réduction des risques des usagers de drogues) et les CSAPA (centres de soins et d'accompagnement et de prévention en addictologie) ouverts, notamment pour les usagers de drogues et d'addictions, pour distribuer des matériels et moyens de réductions des risques (matériels d'injection, préservatifs...) et pour ceux ayant engagé un traitement de substitution un maintien d'accès aux traitements même dans les hébergements provisoires;
- travailler pour lever les mécanismes d'autocensure dans l'accès aux droits et aux soins ;
- « Renforcer, dans un contexte de virage ambulatoire, les aides et soins à domicile, en corrigeant les inégalités de la répartition de l'offre pour prévenir les ruptures d'interventions et leur report sur les proches-aidants. Accompagner le virage inclusif à domicile et dans tous les dispositifs de droit commun. Veiller à ne pas transposer sur les proches-aidants et aidants

⁴³ Avis de la CNS du 6 juillet 2017 "La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés !"

⁴⁴ Avis relatif à la contribution du Haut Conseil de la santé publique pour la future Stratégie nationale de santé, 6 mars 2023

- familiaux des actes et des responsabilités incombant aux professionnels et aux institutions », comme préconisé dans l'avis de la CNS du 7 avril 2021 sur le secteur médico-social ⁴⁵ ;
- suspendre les arrêtés municipaux anti-mendicité, surtout lorsque les donateurs sont confinés;
- mettre le service de santé universitaire au centre de l'accès aux soins pour les étudiants et le développer sur les territoires. Il faudrait également développer les centres de de santé de droit commun et les promouvoir comme des lieux de référence pour la santé des étudiants et des autres jeunes;
- procurer aux outremers tous les équipements et toutes les structures et infrastructures hors
 « offres de soins », par exemple un accès à l'eau 24 h/24 et à l'électricité 24 h/24;
- revenir à une simplification administrative comme durant la crise qui facilitait les démarches. Les processus administratifs ont été simplifiés, avec la mise en place d'un certain nombre d'outils permettant le lien avec les administrations, mais qui n'ont pas été maintenus. Il reste toujours des freins contraignants, comme des lignes téléphoniques en français, complétement saturées et payantes, avec des attentes très longues. Cela concerne aussi la prise de rendez-vous angoissante, difficile et sur des outils non-maîtrisés par tous;
- maintenir les services publics ouverts permettant l'accès à certains droits (préfectures, bureaux de poste...);
- 4. recentrer l'attention sur les instances de démocratie en santé régionales et territoriales ainsi que celles dans les établissements, dans une logique de de prise en compte des besoins au plus près des usagers et du terrain :
- mieux s'adapter aux spécificités des territoires ultramarins, notamment au niveau des règlementations, puisqu'ils présentent des administrations davantage différentes dans leurs moyens et leurs fonctionnements que dans l'hexagone. Il faut également prendre en compte certaines situations de précarité propres à certains territoires, notamment pour le logement comme dans les bidonvilles de Mayotte, pour adapter les mesures d'isolement et aussi de soutien. Il s'agit aussi de rendre accessible à tous l'eau potable et propre, la limitation d'accès ou l'empêchement fut source de contamination, de propagation du virus, notamment parce que son accès est payant (par bornes fontaines monétiques...) ou qu'il se situe parfois à des kilomètres du lieu de vie des personnes;
- donner une réelle capacité d'action aux acteurs locaux, en abandonnant la logique d'injonctions à appliquer sans concertation ou marge de manœuvre. Beaucoup d'initiatives dites « citoyennes » locales et innovantes ont été des atouts clés dans la crise. Toutefois, elles auraient mérité davantage de marges de manœuvres et de moyens dédiés. C'est notamment grâce à des comités dits « citoyens » dans certaines villes que ces actions ont pu être mises en place, à défaut de comités à l'échelle nationale pour en décider⁴⁶;
- inclure les présidents des CTS et CRSA dans les invitations du Préfet aux manifestations publiques pour que les territoires et les acteurs de santé soient entendus. Hors crise et en temps de crise, il faut associer les instances de démocratie en santé à la concertation et les mobiliser, à la différence ce qui a été fait pendant les premiers confinements⁴⁷;
- replacer au cœur du processus de décision les CDU et les représentants des usagers (RU), qui ont été délaissés, non informés, voire exclus pendant la crise (par exemple, en Guyane) ainsi que les conseils de la vie sociale (CVS). Cela a eu des effets délétères puisque se sentant inutiles et mal informés ou désinformés, certains n'ont pas renouvelé leur mandat ou

⁴⁵ Avis de la CNS du 7 avril 2021, « Le secteur médico-social à l'épreuve de la crise du Covid-19 »

⁴⁶ GARNIER-MÜLLER, C., MELIHAN-CHEININ, P., DELFRAISSY, J.: <u>Des métropoles au secours de la démocratie en santé dans la crise du Covid-19</u>, Revue *Actualité et dossier en santé publique*, n°121, mars 2023.

⁴⁷ <u>Avis du 20 janvier 2021 sur « La démocratie en santé en période de crise sanitaire »</u> de la CNS

- engagement au sein des instances où ils siégeaient, faisant perdre à ces dernières encore davantage de capacité à se faire entendre et d'efficacité. En cas de situation analogue à celle de la crise de la Covid, il conviendrait, notamment, de maintenir les réunions des CDU et CVS, même à distance ;
- faire participer usagers et personnes accompagnées aux décisions qui les concernent; veiller à ce que le bilan des rapports des CDU soit présenté, débattu et voté en CDU, puis la synthèse régionale en CSDU des CRSA;
- 5. améliorer, démocratiser et **rendre accessibles à toutes et tous les outils et méthodes de télésoin et de télémédecine**, en rendant les usagers moins dépendants des établissements et des soins en présentiel, les préparant mieux à de futures crises. Par ailleurs, IMLACH *et al.* (2020) ⁴⁸ démontrent qu'en dehors des temps de crise, cela peut répondre en partie aux besoins de santé des personnes séjournant dans des déserts médicaux et/ou paramédicaux, mais aussi pallier les inégalités d'accès aux soins pour les personnes détenues dans des lieux de privation de libertés répondant, pour partie, aux difficultés de mises en œuvre des transfèrements et extractions⁴⁹ :
- d'une part, il faut mieux former les professionnels de santé aux outils numériques, y compris dans le cadre de la formation continue puisque ces outils évoluent régulièrement;
- d'autre part, il faut adapter les outils à tous les besoins spécifiques que pourraient avoir les patients pour favoriser leur utilisation généralisée. Il s'agit notamment d'assurer la compréhension mutuelle par une langue parlée commune ou le recours à des interprètes (personnes allophones, en langue des signes, médiateurs...);
- veiller au respect du droit de refuser la téléconsultation ou la télémédecine, qui ne doit pas être forcée ou contrainte (cf. <u>Article R4127-6 - Code de la santé publique - Légifrance (legifrance.gouv.fr)</u>
- 6. **prioriser le bien-être psychosocial** qui passe trop souvent au second plan en temps de crise (et même en dehors) :
- apporter un soutien psychologique de confiance et accessible aux familles d'usagers, notamment aux aidants sans oublier les personnes endeuillées;
- renforcer les suivis psychologiques des personnels des établissements de santé, médicosociaux et sociaux, impactés au premier plan;
- déconstruire pour tous les préjugés sur le suivi psychologique pour que chacun comprenne l'importance de prendre soin de sa santé mentale sans pour autant être atteint d'un trouble répertorié ou identifié comme pathologique;
- développer les aides et le remboursement des soins de santé mentale au même titre que les soins physiques, ce qui encouragerait très fortement les usagers potentiels, particulièrement les jeunes, les personnes âgées isolées et celles à mobilité réduite à consulter, en cas de besoin, un professionnel de santé mentale;
- retenir les centres mixtes (santé mentale et somatique) pour maintenir l'accès aux services psychiatriques pour certains publics en période de crise et assurer la continuité du parcours de soins, pathologies psychiatriques et somatiques étant souvent intriquées. Les « unités Covid+ » ont permis de prendre en charge des patients souffrant de troubles mentaux et de la Covid-19. Les critères d'hospitalisation dans ces unités font l'objet d'un diagnostic formel d'infection au SRAS-CoV-2 par PCR, auquel s'ajoute un besoin de soins psychiatriques hospitaliers;

⁴⁸ IMLACH, F., MCKINLAY, E., MIDDLETON, L. et al. Telehealth consultations in general practice during a pandemic lockdown: survey and interviews on patient experiences and preferences. BMC Fam Pract **21**, 269 (2020).

⁴⁹ Chapitre V: TRANSFÈREMENTS ET EXTRACTIONS (Articles D215-1 à R215-32) - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

- développer les services d'intervention mobile et à domicile en santé mentale, ciblés sur certains groupes populationnels, surtout dans un contexte de confinement forcé et d'accès restreint aux établissements de santé. Une étude auprès de femmes enceintes et post-partum dans une démarche d' « aller-vers » conduite par le Réseau de Santé en Périnatalité d'Auvergne⁵⁰ permet de relever que les interventions mobiles ont eu un impact cliniquement important sur la réduction de la survenue de la dépression, la réduction du risque absolu et la prévention de sa gravité périnatale, par la formation des sages-femmes;
- pour prévenir le suicide et promouvoir la santé mentale en période de crise sanitaire, il convient de renforcer et étendre les dispositifs déjà existants : santé scolaire, universitaire, maison des adolescents, structures d'appui en santé aux missions locales, centre de formation des apprentis, santé au travail, etc.;
- réduire les mesures sécuritaires en cas de crise dans les établissements médicosociaux, qui sont avant tout des lieux d'accueil. Il faut prendre en compte le bien-être des usagers notamment sur le plan social et relationnel en lassant davantage de contact avec l'extérieur et moins d'isolement⁵¹;
- ne pas interdire aux familles de reprendre leurs aînés hébergés en établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendants (EHPAD), par risque de « perdre leur place » dans l'établissement, et maintenir les possibilités de visite pour les personnes en fin de vie;
- maintenir en temps de crise l'accès aux soins considérés comme non-prioritaires, notamment par la venue d'intervenants dans les établissements médicosociaux, en plus de les maintenir ouverts. Il est, ici, question des activités de rééducation, ludiques ou encore d'aide à la mobilité, notamment pour les personnes en perte d'autonomie ou en rééducation;
- 7. **décloisonner le système de santé** pour un meilleur dialogue et un appui mutuel plus faciles entre établissements publics et privés et entre tous les acteurs et usagers du système, peu importe leur fonction, par une généralisation du travail par coopération dans les périodes critiques :
- associer les établissements de tous statuts à la mobilisation, publics ou privés, médicosociaux, sociaux, etc. Cela doit mener à une forme d'égalité entre les établissements publics et privés et permettre une mobilisation synchronisée, où tous les moyens sont mis à disposition en temps de crise sanitaire. Pour cela, il faut dès à présent accentuer les coopérations entre les secteurs sanitaire, médicosocial et social, ce que la CNS a recommandé tout au long de la crise, avec une coopération entre public et privé également 52;
- renforcer et encourager la coopération entre les aidants et les professionnels de santé, en formant les aidants, dans le respect de leurs volontés et capacités, et en leur donnant accès à certaines infrastructures, y compris en temps de crise;
- veiller au respect du droit de visite des proches et de la liberté d'aller et venir de la personne accueillie⁵³;

⁵⁰ Lancement du projet Opti'soins | Une unité mobile de suivi de grossesse unique en France | CHU Clermont-Ferrand (chu-clermontferrand.fr)

⁵¹ Remise du rapport sur le droit de visite en EHPAD de Laurent FREMONT – 14 novembre 2023 [Podcast] Covid-19 dans les Ehpad en France, une hécatombe à huis clos | Médecins sans frontières (msf.fr) – 25 mai 2022

<u>La double peine des personnes âgées face au Covid</u> – Radio France – France Inter – 06 septembre 2020 ⁵² <u>Point de vigilance de la CNS le 6 novembre 2020 relatif aux « Pratiques de déprogrammation des soins des patients ».</u>

⁵³ déjà cité: Remise du rapport sur le droit de visite en EHPAD de Laurent FREMONT – 14 novembre 2023

- déconstruire la hiérarchisation entre les hôpitaux et les autres acteurs, notamment les aidants, dans les médias comme dans les communications officielles. Ils ont également droit à la reconnaissance et la formation adaptées à leur rôle clé;
- tendre vers l'égalité de salaire entre public et privé dans la santé (sans oublier le les acteurs du « domicile »);
- rédiger un texte fondateur pour tous les établissements de santé avec les mêmes missions, les mêmes droits et les mêmes devoirs⁵⁴;
- sensibiliser les établissements de santé, médico-sociaux et sociaux à l'importance du rôle des représentants des usagers et des personnes accompagnées ou accueillies;
- renforcer la coopération entre ARS et CRSA, ce que la CNS a déjà recommandé à plusieurs reprises, notamment dans l'avis du 15 avril 2020 relatif à la démocratie en santé⁵⁵ ;
- 8. Aller plus loin dans la représentation des usagers au sein des instances des établissements et de démocratie en santé, notamment en intégrant des représentants d'aidants et des usagers bénéficiant de soins et services à domicile mais aussi en les formant :
- intégrer des représentants d'usagers à domicile dans les instances territoriales (CTS, CRSA et CDU);
- définir et préciser le rôle et la place des représentants des usagers au sein du système de santé;
- associer les usagers à l'élaboration des programmes d'amélioration de la qualité, particulièrement dans les hôpitaux, pour contribuer à créer une résilience dans la relation entre offreurs et usagers lors d'une nouvelle crise;
- associer les CRPA (conseils régionaux des personnes accompagnées) aux différentes instances territoriales;
- comme le propose la CNS dans son rapport sur la démocratie en santé (2022), faire reconnaître un statut de représentant des usagers (enjeu d'attractivité);
- rendre plus accessible aux personnes concernées et sur l'ensemble du territoire national le dispositif (à améliorer) de la personne qualifiée;
- 9. maintenir et protéger au maximum les droits des usagers pendant la crise, leurs droits humains et fondamentaux⁵⁶, inscrits dans le CSP, dans le Code de l'action sociale et des familles et le Code du travail, Code civil, etc. Les mesures de confinement restreignent certaines libertés sans devoir empiéter sur des droits fondamentaux. C'est le cas du respect du secret médical, notamment par les forces de sécurité à l'occasion de vérifications du motif des visites médicales pendant le confinement.
- respecter les divers types de consentement : consentement aux soins, à la collecte des données de santé, etc.⁵⁷;
- permettre et maintenir l'accès aux interruptions volontaires de grossesse (IVG) et élargir la tolérance au délai d'IVG plus long dû au report imposés pendant la crise sanitaire;
- autoriser des visites et la présence de la famille au chevet de la personne, dans tous les cas de détérioration de l'état de santé, de soins palliatifs ou de fins de vie¹³;

⁵⁴ <u>Charte du parcours de santé : usagers et professionnels ensemble pour notre santé ! - Ministère de la Santé et de la Prévention (sante.gouv.fr)</u>

⁵⁵ Avis du 15 avril 2020 relatif à la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la CNS

⁵⁶ <u>Pandémie et mesures limitant les libertés publiques, vers la fin de l'assentiment ?</u> – CEVIPOF, Sciences Po - Policy brief #8/ Avril 2020 – Sylvain BROUARD, Martial FOUCAULT et Eric KERROUCHE

⁵⁷ adsp n° 105 - Recommandation, obligation et consentement en santé (hcsp.fr) – publication du Haut Conseil de la santé publique ; <u>Consentement, éthique, soins et santé. Le dossier de la Santé en action n°464, juin 2023.</u> (<u>santepubliquefrance.fr</u>) – juin 2023

- organiser des débats publics dans la cadre de la démocratie en santé pour mieux préparer les mesures à prendre et les priorités en cas de crise future. Ce sont des enjeux éthiques qui ne peuvent échapper au débat et à la consultation de tous les publics concernés. Cela avait déjà été recommandé par la CNS dans son avis du 15 avril 2020 relatif à la démocratie en santé⁵⁸ et repris le 28 octobre 2020 dans son point de vigilance face au « tri des patients »⁵⁹;
- à cette fin, prévoir, maintenant hors période de crise sanitaire, un processus défini/fixe de concertation de « démocratie en santé », en cas de crise sanitaire, pour déterminer quels droits pourront ne pas être respectés, tout en tenant compte de la « real politique », notamment des règles de sécurité sanitaire, dans un consensus le plus large possible.

En conclusion, le risque de voir se renouveler des épisodes de crises sanitaires d'une ampleur comparable est probable. Il se peut qu'elles soient mêmes plus complexes encore, notamment au vu des défis auxquels les systèmes de santé sont confrontés quand ce n'est pas déjà l'actualité pour une partie des populations du territoire national (effets conjugués de plusieurs faits : femmes avec enfants vivant « à la rue » ou dans des bidonvilles, sans accès à l'eau malgré des épisodes de chaleur excessive, sans plus de possibilité d'avoir des subsides de travail informel rendu impossible à exercer...). Avec cet avis, il s'agit de jeter des bases pour bâtir la démocratie en santé pour les périodes de crise sanitaire.

Textes adoptés par la Conférence nationale de santé relatifs à la COVID-19 :

- Avis du 02 avril 2020 relatif à la crise sanitaire du COVID-19
- Avis du 15 avril 2020 « la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »
- Avis du 05 mai 2020 relatif au projet de loi portant prorogation de l'état d'urgence et complétant ses dispositions
- Point de vigilance COVID-19 du 28 octobre 2020 : « Pratiques de tri des patients »
- Point de vigilance du 06 novembre 2020 : « Pratiques de déprogrammation des soins des patients »
- Point de vigilance COVID 19 du 25 novembre 2020 : « Soutien au secteur médico-social »
- Avis du 20 janvier 2021 relatif à la « prorogation de l'état d'urgence sanitaire et extension du couvre-feu sur l'ensemble du territoire »
- Avis du 20 janvier 2021 « La démocratie en santé en période de crise sanitaire »
- Avis du 29 janvier 2021 « Déploiement de la campagne de vaccination contre la Covid-19 »
- Avis du 07 avril 2021 « Le secteur médico-social à l'épreuve de la crise de la covid-19 »
- Rapport du 25 juin 2021 : Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19 Mars 2020 Mars 2021
- Avis du 09 juillet 2021 « Vaccination contre la Covid-19 des soignants : place de l'obligation vaccinale »
- Avis du 04 août 2021 "Points de vigilance "pass sanitaire" : accès aux soins et accompagnement aux soins »
- Rapport du 06 avril 2022 : La démocratie en santé : 11 recommandations pour l'avenir de la démocratie en santé
- Avis du 22 juillet 2022 sur la vaccination des soignants contre le Covid-19 : l'enjeu de la qualité des soins Qualité des soins : un objectif des soignants ; un droit des usagers

et cité dans le présent avis :

l'Avis du 6 juillet 2017 "La littératie en santé - usagers et professionnels : tous concernés !" Etc.

⁵⁸ <u>Avis de la CNS du 15 avril 2020 relatif à la démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire</u>

⁵⁹ Point de vigilance de la CNS du 28 octobre 2020 relatif aux pratiques de tri des patients

Références bibliographiques : en complément de celles en notes de bas de page

- Chan-Nguyen S, Ritsma B, Nguyen L, Srivastava S, Shukla G, Appireddy R. Virtual Care Access and Health aEquity during the COVID-19 Pandemic, a qualitative study of patients with chronic diseases from Canada. DIGITAL HEALTH. 2022; 8.
- BLUMENSHINE P, REINGOLD A, EGERTER S, MOCKENHAUPT R, BRAVEMAN P, MARKS J. Pandemic Influenza Planning in the United States from a Health Disparities Perspective. Emerg Infect Dis. Mai 2008.
- CHAN-NGUYEN S, RITSMA B, NGUYEN L, SRIVASTAVA S, SHUKLA G, APPIREDDY R. Virtual Care Access and Health Equity during the COVID-19 Pandemic, a qualitative study of patients with chronic diseases from Canada. DIGITAL HEALTH. 2022;8.
- GARNIER-MÜLLER, C., MELIHAN-CHEININ, P., DELFRAISSY, J.: Des métropoles au secours de la démocratie en santé dans la crise du Covid-19, Revue Actualité et dossier en santé publique, n°121, mars 2023.
- IMLACH, F., MCKINLAY, E., MIDDLETON, L. Telehealth consultations in general practice during a pandemic lockdown: survey and interviews on patient experiences and preferences. BMC Fam Pract 21, 269 (2020).
- KOHLER, J.C., MARTINEZ, M.G. « Participatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil? ». International Journal for Equity in Health. 14, 21 (2015).
- Martinez et al. JAMA Internal Medicine November 2018 Volume 178, Number 11 (1558-1560)
- Patel et al. JAMA Internal Medicine March 2021 Volume 181, Number 3 (388-391).

Autres références⁶⁰ :

Assurance maladie. <u>Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses.</u> <u>Propositions de l'Assurance Maladie pour 2023</u>. Rapport au ministère chargé de la Sécurité sociale et au Parlement sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2023 (loi du 13 août 2004). Juillet 2022.

Code de la santé publique, partie législative, première partie, livre ler, titre ler, Chapitre ler, Section 1, Article L. 1111-4, modifié par ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020, article 2.

COMEDE (Comité pour la santé des exilé.e.s) et MSF (Médecins sans frontières) : <u>rapport « Vivre le confinement : les mineurs non accompagnés en recours face à l'épidémie de Covid-19</u> – 19 avril 2021

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques. <u>« La complémentaire santé : acteurs, bénéficiaires, garanties</u> » - édition 2019.

Haut Conseil de santé publique :

Avis relatif à la contribution du Haut Conseil de la santé publique pour la future Stratégie nationale de santé – 06 mars 2023 Le point sur la Covid-19

Ligue nationale contre le cancer. <u>Chute historique du taux de participation au dépistage organisé</u> <u>du cancer du sein : la Ligue craint des conséquences sanitaires dramatiques</u> – 16 septembre 2021

_

⁶⁰ qui peut, bien sûr, être encore complétée

Ministère des solidarités et des familles <u>COVID-19 - Actions pour garantir l'accès aux soins des personnes handicapées</u> – 04 avril 2020

REVIL H, BLANCHOZ JM, OLM C, BAILLY S. <u>Enoncer à se soigner pendant le confinement. Odenore, Assurance maladie</u>. 2020

Santé publique France <u>Taux de participation au programme de dépistage organisé du cancer du sein 2021-2022 et évolution depuis 2005</u> – 12 juin 2023 Etc.

ANNEXES

Liste des associations, organismes... présents lors des auditions « thématiques » :

- ordres des professionnels de santé: Ordre des médecins, Ordre des sages-femmes, Ordre des pédicures-podologues, Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, Ordre des infirmiers;
- agences régionales de santé (ARS) des régions: Grand-Est, Ile-de-France, Guyane, Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, Martinique, Bourgogne-Franche-Comté, Pays de la Loire, Occitanie;
- conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH);
- conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) des régions : Hauts-de-France, Corse, Occitanie, Guadeloupe, Saint-Martin et Saint-Barthélemy, Guyane, Martinique, La Réunion, Bretagne, Nouvelle-Aquitaine, Normandie, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Grand-Est, Bourgogne-Franche-Comté;
- associations agréées: association Grandir, Union nationale des associations familiales (UNAF), Conférence syndicale des familles, Association nationale de défense contre l'arthrite rhumatoïde (ANDAR), Familles de France, EFAPPE (Fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères), Collectif schizophrénies, Confédération syndicale des Familles, association POIC la vie par un fil (POIC: pseudo obstructions intestinales chroniques), Fédération des Associations pour le don d'organes et de tissus humains (France ADOT), Cutis Laxa International, Fédération française des diabétiques, Comité des familles, ENDOmind (patientes atteintes d'endométriose), Fédération française pour le don de sang bénévole, Familles rurales, Santé de la famille des chemins de fer français, AIDES, ATD Quart Monde, HyperSupers TDAH France, IMAGYN (Initiatives des malades atteintes de cancers gynécologiques), Ligue nationale contre le cancer (LNCC), Conseil national des associations familiales laiques (CNAFAL);
- associations « Personnes âgées »: Old Up, fédération nationale des associations de personnes âgées en établissements et de leurs familles (FNAPAEF), Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), Conseil de l'âge, fédération nationale des associations de retraités (FNAR);
- associations « Personnes en situation de handicap » : Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés (association des accidentés de la vie), Conseil français des personnes handicapées pour les affaires internationales et européens (CFHE), APF France Handicap;
- conseils territoriaux de santé (CTS): Bouches-du-Rhône, Cantal, Champardennais, Corrèze,
 Côte d'Or, Deux-Sèvres, Doubs, Essonne, Eure-et-Loir, Haute-Saône, Hauts-de-Seine, Isère,
 Loir et Cher, Loiret, Lorraine Nord, Pyrénées-Atlantiques, Sarthe, Savoie, Vienne et Yvelines,
- associations « jeunes »: Jeunes aidants ensemble (JADE), Amis des Rochers institut Tomkiewicz, Association nationale des conseils d'enfants et de jeunes, fédération des associations générales étudiantes (FAGE), Fédération 100 % Handinamique, Croix Rouge Française (Protection de l'enfance);
- Etablissements de santé et médico-sociaux: Fédération hospitalière de France (FHF),
 UNICANCER, NEXEM, fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne (FEHAP);
- Associations/organismes « personnes en situation de précarité » : fédération des centres régionaux d'études, d'actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI), fédération des acteurs de la solidarité (FAS) Rhône-Alpes, Armée du salut, union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), Médecins du

- monde, association nationale des assistants de service social (ANAS), fédération nationale des associations solidaires d'action avec les Tsiganes et les Gens du voyage (FNASAT);
- Associations/organisations « santé des femmes » : conseil national de l'ordre des sagesfemmes, fédération nationale des collèges de gynécologie médicale (FNCGM), PMI, Maison des Femmes, Haut Conseil à l'Egalité entre les Femmes et les Hommes, AFFA Femmes Autistes, Réseau Santé Trans ;
- **Champ du « domicile »**: UNASSI, Collectif Je T'aide, Union nationale des Institutions familiales et représentants d'usagers, FAS ;
- « Santé mentale » : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM), fédération nationale des patients en psychiatrie (FNAPSY), Association Promesses (PROfamilles et malades : éduquer, soutenir, surmonter ensemble les schizophrénies);
- Union nationale des professionels de santé (UNPS)...

Méthode d'élaboration de la revue de littérature :

Grâce aux crédits de la Direction générale de la santé (DGS) dans le cadre d'une commande publique, une analyse bibliographique a été réalisée par le cabinet CISAME entre le 31 mai 2022 (réunion de lancement) et le 19 juillet 2022 (réunion de restitution des résultats), visant à établir un panorama des effets directs et indirects de la pandémie et notamment des confinements sur la santé des populations, en considérant la situation en France et au regard d'autres pays comparables.

Equation de recherche générale appliquée sur Pubmed le 30 mai 2022 :

(("deprogramming"[Title/Abstract] OR "deprogram*"[Title/Abstract]) AND ("HOSPITALIZATION"[Title/Abstract] OR "SURGICAL INTERVENTION"[All Fields] OR "CHEMOTHERAPY"[Title/Abstract])

OR ("delay*"[Title/Abstract] OR "ACCESS"[Title/Abstract] OR "SHORTAGE"[Title/Abstract]) AND ("TREATMENT"[Title/Abstract] OR "CARE"[Title/Abstract])

OR ("NON-CONTINUITY" [Title/Abstract] OR "discontinuity" [Title/Abstract] OR

"BREAK*"[Title/Abstract] OR "INTERRUPTION*"[Title/Abstract]) AND ("care"[Title/Abstract] OR "treatment*"[Title/Abstract])

OR ("decreas*" [Title/Abstract] OR "impact*" [Title/Abstract] or "COVERAGE") AND ("HOME CARE"[Title/Abstract] OR "PREVENTION"[Title/Abstract] OR "SCREENING"[Title/Abstract] OR "VACCINATION"[Title/Abstract]))

AND ("SARS-CoV-2"[Title/Abstract] OR "covid-19"[Title/Abstract]

AND "HUMANS" [MeSH]

AND ("2020/01/01"[PDAT]:"2023"[PDAT])

AND FRENCH[LANGUAGE] OR ENGLISH[LANGUAGE])

AND ("META-ANALYSIS"[ptyp] OR "META-ANALYSIS AS TOPIC"[MeSH] OR "META-ANALYS*"[tiab] OR "META ANALYS*"[tiab] OR "METAANALYS*"[tiab] OR "SYSTEMATIC REVIEW*"[tiab] OR "SYSTEMATIC LITERATURE REVIEW*"[tiab] OR ("SYSTEMATIC"[tiab] AND "REVIEW"[tiab]) OR "SYSTEMATIC REVIEW"[ptyp] OR "SYSTEMATIC REVIEWS AS TOPIC"[MeSH] OR "COCHRANE DATABASE SYST REV"[TA] OR "EVIDENCE BASED"[tiab] OR "BEST EVIDENCE*"[tiab] OR "EVIDENCE-BASED"[tiab] OR "EVIDENCE BASED"[tiab])

N = 738

Équation de recherche générale déclinée sur les revues suivantes :

JAMA cardiology; JAMA surgery; JAMA oncology; JAMA pediatrics; JAMA psychiatry; THE LANCET HIV; THE LANCET oncology; THE LANCET Infectious diseases; THE LANCET Global health; CANCER; Journal of the International AIDS Society (JIAS) Sans limitation par type de publication N=93

- Équation de recherche générale ciblée sur la France Sans limitation par type de publication incluant « France » dans le titre ou le résumé N=173
- 1^{ère} sélection des références

Lecture des résumés et si besoin, vérification dans le contenu de la publication

Classement des références par catégories

- Pathologie ou domaine médical concerné : CANCER ; MCV et FR ; PERINATALITE ; SANTE MENTALE ; ORL ; NEUROLOGIE ; DERMATOLOGIE ; HEPATHOLOGIE ; SANTE REPRODUCTIVE ; RHUMATOLOGIE ; PEDIATRIE ; VIH ; SOINS PALLIATIFS ; SOINS INTENSIFS ; autres
- Publics : PERSONNES AGEES ; INEGALITES SOCIALES DE SANTE ; SANS ABRIS ; DETENUS
- Domaines d'intervention : HOPITAL ; Soins ambulatoires ; PREVENTION ; DEPISTAGE ;
 VACCINATION
- E-santé
- ECONOMIE POLITIQUE
- Autres
- 2^e lame de sélection des publications par approche thématique ; analyse du corpus et rédaction de chapitres transmis au fur et à mesure à la CNS (déposés sur un espace partagé ainsi que les articles retenus)
- Des échanges réguliers avec la CNS par email et visio-réunions intermédiaire (20 juin, 1^{er} juillet)
- Approche webographique complémentaire
- Investigations complémentaires de littérature grise par zones géographiques (OCDE, Europe, France, Outremer)
- Présentation synthétique sous forme de tableaux Excel par pathologie ou public concerné : faits saillants, graphiques et tableaux (déposés sur l'espace partagé)
- Intégration de ces données dans les chapitres thématiques
- Analyse et rédaction des 9 chapitres thématiques : non-recours ; ISS et populations vulnérables ; soins primaires ; cancers ; maladies cardiovasculaires ; santé mentale ; santé des femmes ; autres pathologies ; Outremer

Corpus final (articles analysés): N=120

Présentation de la Conférence nationale de santé

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé (CNS) est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé (cf. l'art. L. 1411-3 du code de la santé publique).

La CNS exerce trois missions:

- formuler des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé publique et, en particulier, sur :
 - l'élaboration de la stratégie nationale de santé, sur laquelle elle est consultée par le Gouvernement;
 - les plans et programmes que le Gouvernement entend mettre en œuvre ;

Elle peut aussi s'autosaisir de toute question qu'elle estime nécessaire de porter à la connaissance du ministère ;

- élaborer chaque année un rapport sur le respect des droits des usagers du système de santé, élargi au champ médico-social mais aussi à « l'égalité d'accès aux services de santé et de la qualité des prises en charge dans les domaines sanitaire et médico-social » ; ce rapport est élaboré sur la base des rapports des Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) ;
- contribuer à l'organisation de débats publics sur les questions de santé.

Pour en savoir plus, lire :

la fiche de présentation de la CNS (version actualisée le 08.09.22)

[dernières modifications : 151223 et le 050324]