





SEANCE DU 12 JUIN 2025 COMPTE RENDU SYNTHETIQUE

Le Professeur Emmanuel RUSCH, président de la Conférence nationale de santé (CNS), ouvre cette séance qui se tient en webinaire et qui rassemble 160 participant.e.s.

Il précise que son objectif est d'effectuer le bilan du mandat 2020-2025 et d'élaborer des propositions pour 2025-2030.

Il rappelle que la CNS constitue le parlement consultatif des acteurs du champ de la santé au sens large, qu'elle est composée de 93 titulaires et autant de suppléants, et est constituée de plusieurs collèges. Elle rassemble 56 organisations qui ont voix consultative et répond à trois missions : proposer des axes de travail, produire un rapport annuel sur le respect des droits des usagers, être le lieu de débats publics. Elle comporte une commission permanente qui fait office de bureau exécutif et comprend une commission spécialisée dans les droits des usagers.

Le mandat passé a été "perturbé" par l'incidence de la COVID 19 qui a fait d'ailleurs l'objet d'une saisine de la part des pouvoirs publics. Le mandat a permis parallèlement de développer le thème de la démocratie en santé, avec notamment une séance avec les présidents de CTS, une avec les présidents de CRSA et plusieurs séances avec les instances de santé publique.

Emmanuel RUSCH propose, en première partie du webinaire, d'effectuer un retour sur la mandature 2020-2025 : quel bilan et quels enseignements, et comme l'indique le programme diffusé avec l'invitation "pour réaffirmer l'effectivité des droits et des principes de la démocratie en santé. Hors et en période de crise sanitaire, croisons le regard des usagers du système de santé, des professionnels et gestionnaires de crise nationaux, régionaux et territoriaux pour maintenir et renforcer la démocratie en santé".

Pour traiter ces thématiques, six intervenant.e.s membres de la CNS, vont prendre la parole. Christian BRUN, président du groupe de travail permanent spécialisé dans le domaine des droits des usagers (GTPDU) et président de la CRSA d'AURA, souligne plusieurs constats :

- Une mandature atypique dès son début,
- Le besoin de mutualiser les travaux autour de la crise COVID par une réflexion sur les droits des usagers en période de crise sanitaire
- Le lancement du travail en cours sur le lobbying,
- Le fait que l'évolution des drouts s'est différenciée selon les secteurs d'activité.

Ramiati ALI, présidente de la CRSA de Mayotte constate que l'approche concernant les ultra marins a été progressivement intégrée mais que la jeunesse de la population et de sa progression très rapide, mérite plus d'attention.

Isabel DA COSTA, représentante d'APF France Handicap indique qu'elle a beaucoup appris et souligne les







progrès en efficacité du travail collectif et donc le besoin de prendre appui sur ceci. La nécessité d'intégrer également de façon pérenne les personnes atteintes de handicap dans les différentes thématiques.

Jocelyne CABANAL, représentant la CFDT, indique que la CNS constitue un point d'ancrage démocratique dans le contexte institutionnel actuel. Par le contenu de son positionnement, elle permet la prise en compte des questions sociétales dans les conditions contemporaines caractérisées par la fragilité démocratique et ses travaux sont source de confiance.

En revanche, ses productions sont trop méconnues et cela limite les apports en démocratie en santé. Il y a besoin de multiplier les échanges entre usagers et professionnels en cette période de crise de l'ensemble de notre système de santé et de financement du système de protection sociale.

Michel SAMSON, directeur de recherche à l'INSERM, note que la première puissance mondiale est en train d'attaquer son système de recherche avec l'impact que cela a sur la santé, alors que la Chine effectue des investissements considérables dans la recherche.

Cette dernière est en fait un carburant et constitue de façon parallèle un outil d'aide à la décision pour les politiques publiques.

La France a donc besoin d'un système de recherche performant, articulant spécialistes de la recherche et décideurs publics, au centre de la démocratie en santé.

Roland WALGER, représentant les gestionnaires des centres de santé, indique que deux faits l'ont marqué : la COVID avec sa forte déstabilisation mais qui a constitué ensuite une boussole face au besoin de dire ce qui va et ce qui ne va pas.

Et l'exercice de la démocratie en santé qui pose de nouvelles exigences vis à vis de la "démocratie tout court". En dépassant notamment le fait que la représentation, la démocratie représentative, n'est pas seulement là pour représenter et qu'inversement la démocratie en santé pourrait être renforcée par l'usage des outils courants de la démocratie.

Par ailleurs, il est difficile de "récolter" réellement l'avis des usagers.

Guillaume RALL, représentant l'UNPS, fait part de son "rapport d'étonnement" en soulignant deux points : tout d'abord le fait que la CNS constitue un vrai lieu de démocratie car son fonctionnement repose sur l'écoute pour construire ensemble mais qu'elle devrait amplifier sa vocation stratégique. Ensuite, que les professionnels de santé devraient se comporter davantage en tant qu'acteurs de santé publique en produisant des messages concrets en direction de la population.

Par ailleurs, il n'est pas nécessaire de tout questionner de façon systématique car la démocratie n'en a pas vraiment le besoin.

A la suite de ces interventions programmées, plusieurs personnes s'expriment :

- Nous sommes face à une crise sévère et durable du système de santé, à la croisée des chemins des points de vue économique et organisationnel et ceci amplifie notre fragilité;
- La prévention est globalement sous-estimée :
- Il faut augmenter le rôle des CTS;







- Pourquoi pas une journée d'études CNS/CRSA/CTS?
- Le système de santé a été conçu par des professionnels et il n'est pas exact qu'on est tous égaux.
 Mettre sur le même pied usagers et professionnels est un mensonge.
- Il faut réfléchir aux liens entre "démocratie tout court" et démocratie en santé.

Vient alors la deuxième partie de la séance, celle consacrée aux perspectives pour la mandature 2025-2030, avec deux priorités retenues a priori : la lutte contre les maltraitances et la gestion des crises sanitaires.

Pour ce qui concerne les maltraitances, la question est de savoir ce que les instances de démocratie en santé peuvent apporter comme contribution à leur lutte. Ou comment faire de la CNS un outil de pilotage de cette politique ? La logistique sera fournie par la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) qui sera elle-même alimentée par les entités territoriales avec une incidence sur les CTS et leurs commissions facilitant l'expression des usagers.

Concernant les crises sanitaires, un recul a pu être pris avec le SIDA, H1N1 et la COVID 19.

L'objectif est triple : gagner en efficacité, renforcer la confiance citoyenne, construire une résilience collective.

La CNS constitue un bon outil pour cela.

La parole est alors donnée à deux experts québéquois, Antoine BOIVIN, professeur de médecine, et Ghislaine ROULY, patiente porteuse de la mobilisation des savoirs expérientiels dans la même faculté de médecine.

Le premier souligne que la crise de la COVID a provoqué une prise de conscience et que c'est une crise écologique, sociale et politique qui touche le système de santé et que ce dernier est de plus en plus centralisé comme le système politique lui-même.

La seconde souligne que les usagers doivent être partie prenante et que tous les leviers de la démocratie en santé doivent être mobilisés pour cela.

Emmanuel RUSCH, en conclusion, souligne que la CNS est un enjeu fragile pour ce qui concerne la démocratie en santé. On y accepte pourtant de laisser sur le pas de la porte ce qui n'est pas négociable pour travailler ce qui rassemble.

Il faut sans aucun doute préciser l'articulation entre démocratie représentative et démocratie directe et probablement se rapprocher de parlementaires pour approfondir cette question.

Notre système de santé devrait être conçu à partir des besoins de celles et ceux qui en sont le plus éloignés et l'éloignement des usagers contribue à augmenter leur colère.

Ce thème pourrait constituer l'un des axes de la prochaine mandature.

Renaud COUPRIE, président de la CRSA d'Ile de France, souligne alors le besoin d'une stratégie affichée de la part de l'Etat. Il fait part de son inquiétude sur la question des rapports des jeunes à la santé.

Emmanuel RUSCH lui répond que l'Etat est de plus en plus fragile et que ses services sont de plus en plus conscients de cette faiblesse ce qui les empêche d'afficher réellement une boussole. Ceci se manifeste







notamment dans les champs de la petite enfance comme dans ceux de la psychiatrie. Il annonce que le prochain webinaire se tiendra en septembre.