



**AVIS**

**relatif à la concertation  
et au débat public**

Avis adopté par l'assemblée plénière de la Conférence nationale de santé le 9 décembre 2010

## Sommaire

1. La méthode de l'avis page 3
2. Les recommandations relatives à la concertation page 3
3. Les recommandations relatives au débat public page 5
4. Les recommandations relatives au débat public lors des situations de crise sanitaire page 11

Aux termes des dispositions de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, la Conférence nationale de santé « formule (...) des avis ou propositions en vue d'améliorer le système de santé ». C'est dans le cadre de ces attributions que le Directeur général de la santé lui a demandé par lettres en date du 8 décembre 2009 et du 8 juin 2010 de formuler des propositions quant à la concertation en direction des usagers du système de santé et au débat public, notamment dans les conférences régionales de la santé et de l'autonomie et dans les situations de crise sanitaire.

## **I. LA METHODE DE L'AVIS**

La Conférence nationale de santé a mis en place en groupe de travail qui a procédé à des auditions. Ce groupe de travail a procédé à une revue de littérature dans le domaine, ainsi qu'à des comparaisons internationales afin de guider sa réflexion.

La Conférence nationale de santé a eu l'occasion d'évoquer à plusieurs reprises ces sujets en formation plénière avant que son bureau ne présente, pour amendement et adoption à la séance plénière du 9 décembre 2010, l'avis dont les termes suivent.

## **II. LES RECOMMANDATIONS RELATIVES A LA CONCERTATION AU PLAN NATIONAL**

La Conférence nationale de santé comme les conférences régionales de la santé et de l'autonomie constituent des instances de concertation consultées à l'occasion de la planification en santé. A cette fin, elles organisent l'expression de la communauté des acteurs en santé sur l'acceptabilité de telle ou telle décision de santé. Toutefois, au plan national, la concertation dépasse le strict domaine de la planification en santé et s'étend également à d'autres acteurs institutionnels que la Conférence.

Dans ces conditions, il est apparu nécessaire d'établir un état des lieux de cette concertation avec les usagers du système de santé, avant que des proposer des critères pour optimiser cette concertation.

### **21. Les contours de la concertation avec les usagers du système de santé au plan national**

Rien n'est plus faux que de penser que la décision en santé ne résulte pas, au plan national, d'une importante concertation. C'est plus vraisemblablement la segmentation de cette concertation qui provoque le sentiment d'une faible intensité de celle-ci.

En effet, elle revêt de nombreuses formes et s'organise dans de nombreuses instances.

Ainsi, du point de vue des formes de nombreuses modalités sont mises en œuvre à l'égard des parties prenantes :

- l'information, comme cela peut être le cas par la mise en circulation d'avant-projets de loi ou de décret, sans que cela soit systématique d'ailleurs ;
- la consultation d'instances auxquelles participent les usagers et qui peut avoir un caractère facultatif, obligatoire ou conforme ;
- la concertation proprement dite, qui peut opérer sur un document ou une orientation à l'initiative des pouvoirs publics eux-mêmes, par le truchement d'organes existants, ou de stratégies créés pour l'occasion, comme les Etats généraux sur la Santé en 1997 et 1998, les Etats généraux de l'organisation des soins en 2008 ou les Etats généraux de la bioéthique en 2009.

La liste des lieux où sont susceptibles d'être évoquées les questions de santé faisant l'objet d'une demande d'avis à des représentants d'usagers du système de santé, est tout à fait considérable. Le présent avis fait apparaître en annexe 1, sans garantie d'exhaustivité, une liste des instances et organismes comportant des représentants des usagers.

Dans l'ensemble des instances ou organismes où sont présents des représentants des usagers, des procédures de concertation sont organisées sous des formes diverses : participation aux conseils, aux conseils d'administration, aux conseils d'orientation ou à des commissions aboutissant à des décisions ; appel à contributions ; avis sur demande ou sur auto-saisine ; évaluation et expertises sur des questions de santé ; participation à des comités de pilotage ou à des comités de suivi.

Enfin, les pouvoirs publics se sont astreints à la mise en place de réunions d'échange et de suivi, entre certaines directions du ministère chargé de la santé et des regroupements d'associations d'usagers de la santé. Une approche comparable se met en place à la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés.

## **22. L'optimisation de la concertation avec les usagers du système de santé**

L'optimisation pourrait passer par la détermination d'un mode unifié de concertation. Il est peu raisonnable de penser qu'il trouve une traduction concrète dans les pratiques administratives. Il suffit pour en donner la mesure de se référer à l'obligation figurant à l'article L. 1114-1 du code de la santé publique qui dispose que « *Seules les associations agréées représentent les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique* ». La dénomination « instances hospitalière ou de santé publique » est suffisamment ambiguë pour avoir donné lieu à des interprétations diverses : ainsi, les associations agréées composent pas moins de 25 % du conseil d'administration de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (C.N.S.A.) et sont également présentes en forte proportion au conseil d'administration de l'Institut national de prévention et d'éducation à la santé (I.N.P.E.S.), alors que d'autres conseils d'administration n'en comportent qu'un ou deux, et encore ne les a-t-on acceptés qu'avec voix consultative, ou n'en comportent pas du tout. Certains établissements ce sont dotés de conseils scientifiques, sans que pour autant ces conseils scientifiques fassent une place à l'expertise profane.

Si, bien entendu, la participation des représentants des usagers dans les instances est loin d'être le seul mode d'implication de l'utilisateur dans la décision en santé, cette interprétation relative de l'obligation née de l'article L. 1114-1 du code de la santé publique laisse mal augurer de règles contraignantes.

C'est plutôt d'un corps de principe dont il faut se doter et sur lequel la Conférence nationale de santé a eu l'occasion de s'exprimer partiellement dans ses avis précédents.

Ce corps de principes pourrait être le suivant :

1°/ Faire apparaître sur le site internet du ministère chargé de la santé, l'ensemble des expertises publiques demandées, quelles que soient les instances, de façon à permettre aux usagers du système de santé de faire valoir, le cas échéant, par le biais de leurs associations, leur point de vue ;

2°/ Faire apparaître sur le site internet du ministère chargé de la santé l'ensemble des textes soumis à concertation avant publication, de façon à ce que ces concertations impliquent aussi les usagers du système de santé, le cas échéant au travers de leurs associations ;

3°/ Rendre publique la synthèse des opinions exprimées sur ces sites, en faisant apparaître les points de divergences, même s'il s'agit d'opinions minoritaires, et les points de convergence ;

4°/ Adopter un délai raisonnable, environ deux mois, entre la sollicitation des avis et la remise de l'avis quand les pouvoirs publics entreprennent de consulter les associations d'usagers du système de santé, en dehors des conseils et conseils d'administration qui disposent souverainement de leurs calendriers prévus par leur règlement intérieur ;

5°/ S'astreindre à publier sur le site internet du ministère chargé de la santé le suivi des avis exprimés, dans un délai de 3 à 6 mois après la date d'expiration du recueil des avis ;

6°/ Recourir plus souvent au débat public, en confiant le débat public à la Conférence nationale de santé, dont l'indépendance à l'égard du ministère chargé de la santé devra alors être garantie, les moyens humains et financiers considérablement augmentés et les règles spécifiques de ce débat public établies, tout en prenant soin de rendre ces évolutions cohérentes avec la proposition de loi de Monsieur Jean Léonetti relative à l'organisation du débat public sur les problèmes éthiques et les questions de société qui est en cours d'examen (deuxième lecture) au Sénat ;

7°/ Utiliser plus couramment les autres formes de concertation que sont l'enquête publique, les conférences de consensus, les conférences de citoyens, dans le cadre d'une réglementation adaptée pour les questions de santé et de référentiels de bonne pratique pour chacune de ces formes de concertation ;

8°/ Soutenir financièrement les associations agréées d'usagers du système de santé qui ont, au terme de la l'article L. 1114-1 du code de la santé publique, mission de représenter les usagers par leurs contributions à la concertation publique, en prévoyant un financement qui ne dépende pas des aléas des crédits d'intervention du ministère chargé de la santé, mais plutôt par la recherche d'une ressource pérenne.

La Conférence nationale de santé attire l'attention des pouvoirs publics sur l'intérêt qu'il y aurait, dans le domaine de la concertation avec les usagers du système de santé, de prévoir au code de la santé publique les différentes formes que peut revêtir ces concertations, directes ou indirectes, en dehors des instances où sont représentés les usagers, et les modalités de déclenchement de ces concertations.

### III. LES RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEBAT PUBLIC

Le concept de débat public n'est guère défini et peut recouvrir des acceptions très différentes, y compris en France<sup>1</sup>. Il peut concourir à la concertation telle qu'elle a été définie plus haut mais peut aussi exister pour lui-même. L'approche retenue en France à propos du débat public pourrait être mobilisée sur les questions de santé au plan national mais probablement plus difficilement au plan régional, de sorte qu'il conviendrait plutôt d'établir un référentiel de bonnes pratiques à l'usage des conférences régionales de la santé et de l'autonomie et/ou de l'autorité publique.

#### 31. La situation du débat public en France

Il existe au fond quatre formes de débats publics :

- le débat public au sens générique, organisé au sein de la société elle-même, à l'initiative de l'une ou l'autre de ses composantes (organisations de la société civile, médias, pouvoirs publics ...)
- le débat organisé par une institution ou un organisme et rendu accessible au public ;

<sup>1</sup> « Le débat public, une expérience française de démocratie participative » ; sous la direction de Martine Revel, Cécile Blatrix, Loïc Blondiaux, Jean-Michel Fourniau, Bertrand Hériard Dubreuil, Rémi Lefebvre ; 412 p, La Découverte, Paris, 2007.

- le débat public organisé par la puissance publique, dont il existe des versions assez différentes : de la plus désorganisée comme on a pu le voir sur l'identité nationale, jusqu'à de véritables réflexions structurées comme cela a été le cas sur l'école, avec une autorité indépendante capitalisant les échanges, en passant par des formules comme celles des Etats généraux, bien que sous cette appellation se soient déployées des formes très contrastées ;
- le débat public de la Commission nationale du débat public (C.N.D.P.), dont la procédure est règlementée et où est clairement défini ce qu'il faut faire et ce qu'il ne faut pas faire<sup>2</sup>.

La force principale du débat public de la C.N.D.P. est l'existence d'une autorité indépendante, qui met en exergue un tiers garant, autorité suffisamment légitime pour être crédible, car elle est distincte du producteur final de décision. La seule responsabilité de l'autorité indépendante est de produire un bon débat, de façon qualitative, sans se prononcer sur le fond mais en étant garante de la méthode.

Trois grands principes de procédure permettent d'offrir les garanties attendues :

- le principe d'équivalence : traiter chacun de la même façon, prendre en compte la parole de chacun, quel qu'il soit ;
- le principe d'argumentation : pour être acteur du débat, il faut avancer une argumentation ;
- le principe de la transparence : transparence des règles du jeu, du débat lui-même, du compte-rendu.

Cependant, certains observateurs ont recensé les limites du débat public tel qu'il a pu être organisé par la C.N.D.P. :

- les potentielles confusions entre décision et débat public : ainsi la décision ne doit pas être déjà prise, le débat public ne peut être une opération de communication, le débat public n'est pas une acceptation sociale de la décision ; car, dans le débat public, tout doit pouvoir être remis en cause, sans quoi le débat public est biaisé ;
- les potentielles confusions entre débat public et expertise : si le débat public peut instruire la décision par la production d'un diagnostic, voire dégager une expertise profane pour la décision dans une démarche de connaissances de la réalité des faits, ou produire un jugement public, il ne peut produire d'expertise publique. Les données d'expertise publique sur lesquelles s'appuie le débat doivent avoir été « cartographiées » au préalable. Ainsi, récemment, le débat public sur les nanotechnologies a révélé que trop peu de données étaient connues pour produire un jugement public. Le débat public ne pouvait alors avoir pour seul objectif que de reconnaître et mettre en lumière les zones d'incertitudes scientifiques après avis du public. Ainsi, ce débat public aurait pu orienter un besoin de recherches ;
- les potentielles tensions entre la « démocratie délibérative » (au sens anglo-saxon), valorisant la discussion, le dialogue et le préalable à la décision, et la « démocratie participative » : dans le débat sur les nanotechnologies - qui s'est trouvé dans l'impasse - il y a de la démocratie participative (les personnes s'expriment), au détriment de la démocratie délibérative (le débat n'a pas lieu).

---

<sup>2</sup> « Les cahiers méthodologiques », Commission nationale du débat public, Paris, 2007. Le cahier n° 3 est intitulé « Catalogue des instruments » ; il recense notamment les différents types de réunions se rapportant à la notion de débat public selon la C.N.D.P.

### **32. La situation du débat public en santé dans le cadre de la Conférence nationale de santé et des conférences régionales de la santé et de l'autonomie**

Les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique et du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires donnent compétence à la Conférence nationale de santé et aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie d'organiser le débat public sur les questions de leur choix.

Ni le législateur ni le pouvoir réglementaire n'ont précisé, dans les textes ou à l'occasion des débats parlementaires, ce qu'il convenait d'entendre par débat public quand ils sont organisés par la Conférence nationale de santé ou les conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Un des principes dégagés plus haut, résidant dans l'indépendance de l'organisme porteur du débat public, peut soulever une difficulté de mise en œuvre, puisque la Conférence nationale de santé et les conférences régionales de la santé et de l'autonomie sont, au sens strictement juridique, des commissions administratives du ministère chargé de la santé ou des agences régionales de santé et aucunement des autorités indépendantes.

A supposer qu'elles soient indépendantes, il resterait encore l'objection méthodologique d'être le demandeur du débat public et son promoteur en même temps. Dans un tel schéma, la Conférence nationale de santé et les conférences régionales de la santé et de l'autonomie se trouveraient à parité de droit avec la C.N.D.P., autorité administrative indépendante, ayant mission d'organiser un débat public sur un sujet préalablement déterminé par les autorités de santé.

Sans se situer dans cette épure, la Conférence nationale de santé a organisé, depuis son installation pour sa troisième mandature en octobre 2006, six débats publics, dans des conditions qui n'ont pas fait l'objet d'une modélisation très avancée. Néanmoins, un certain nombre d'attitudes, constituant autant de règles, peuvent se dégager :

- l'indication de l'objet du débat public : à chaque fois, il a été précisé que le débat public avait pour objectif de produire un avis pour la puissance publique, soit sous la forme d'un relevé des recommandations du débat public sur lequel les participants se mettent d'accord, soit sous la forme d'un avis de la Conférence nationale de santé tenant compte des recommandations sur lesquelles les participants au débat public se sont mis d'accord<sup>3</sup> ;
- la question soumise au débat public a été déterminée en séance plénière de la Conférence nationale de santé ;
- l'animation du débat public a été confiée au président de la Conférence nationale de santé ;
- le débat public n'a démarré qu'après une présentation objectivée des déterminants du débat, sous la forme de plusieurs exposés confiés à des experts extérieurs à la Conférence nationale de santé ou à des membres de la Conférence nationale de santé, en situation d'expertise scientifique par ailleurs ou non ;
- la logistique du débat public a été confiée à la Direction générale de la santé, seule à même de disposer des moyens juridiques et financiers pour supporter l'organisation du débat public ;

<sup>3</sup> C'est notamment le schéma qui a été retenu pour l'avis du 19 octobre 2010 sur les données de santé informatisées : [http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Avis\\_donnees\\_sante\\_19102010.pdf](http://www.sante-jeunesse-sports.gouv.fr/IMG/pdf/Avis_donnees_sante_19102010.pdf)

- les règles de l'échange ont été formalisées à l'occasion du premier débat public et maintenues depuis lors<sup>4</sup>.

En raison des dispositions récentes donnant compétence aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie pour organiser le débat public, il n'y a pas encore eu, à la date du présent avis, de débats publics sur lesquels fonder des observations.

### **33. Les recommandations de la Conférence nationale de santé en vue d'actionner le débat public sous l'égide des conférences régionales de la santé et de l'autonomie**

La Conférence nationale de santé a recherché les critères permettant d'assurer un débat public de qualité. Elle propose d'en retenir quatre.

#### 331. L'impérieuse clarté des finalités du débat

Les finalités du débat relèvent de plusieurs catégories :

- question par rapport à un projet, un choix collectif à établir, une orientation de la politique publique,
- information du public sur les enjeux d'une question de santé,
- information du décideur sur l'état de l'opinion dans un domaine donné,
- dégager un consensus sur une orientation en matière de santé.

En tout état de cause, s'il s'agit d'une question, cette dernière doit pouvoir être remise en cause en allant jusqu'à accepter sa reformulation, voire au rejet de son opportunité.

#### 332. La nécessaire indépendance de l'organisateur du débat et sa légitimité

Sur ce point, il faut à nouveau prendre la mesure de la nature juridique des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, qui ne sont ni plus ni moins que la Conférence nationale de santé, des commissions administratives au sens juridique, même si la pratique institutionnelle de ces commissions invite à les regarder comme des outils de la démocratie sanitaire, telle qu'elle a été théorisée à partir des Etats généraux de la santé et envisagée par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Dans un tel contexte, la nécessaire indépendance de l'organisateur, en l'espèce la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, simple commission administrative de l'agence régionale de santé, peut amener à l'expression de doutes, voire à remettre en cause la légitimité de la décision d'organiser un débat public, ainsi que le bien fondé du thème retenu. En tout état de cause, ce doit être à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, en formation plénière, de recenser les propositions de sujets à mettre en débat et les soumettre au vote.

Par ailleurs, la Conférence nationale de santé recommande qu'un comité de pilotage du débat public soit institué au sein de chaque conférence régionale de la santé et de l'autonomie à l'occasion de chaque débat public. L'appel à candidatures pour ce comité de pilotage doit permettre la représentation de membres de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, de spécialistes du sujet porté au débat public ainsi que des différentes parties prenantes concernées par le sujet en débat, y compris des représentants de ceux et celles qui manifestent des positions minoritaires ou opposées sur la question en débat.

---

<sup>4</sup> Voir en annexe 2.



Dans ce schéma, il revient alors au secrétariat de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, assuré par l'agence régionale de santé, de passer les marchés publics adéquats pour permettre l'organisation de ce débat public, en fonction des indications du comité de pilotage et non pas de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie.

### 333. Le préalable de l'information

C'est une condition essentielle du débat public quand il est organisé à la demande des pouvoirs publics, ou par une instance placée auprès d'eux, que de prévoir la préalable information du public sur l'existence, les formes et les contours de ce débat public<sup>5</sup>.

### 334. Les conditions de restitution du débat

Elles doivent être réfléchies à l'avance. Comme il a été indiqué plus haut, le débat public peut poursuivre un objectif différent d'une occasion à l'autre (321).

Il apparaît indispensable de préciser ce que sera le produit final. Si le débat public s'insère dans un projet d'avis de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, il convient de le dire d'emblée et de faire en sorte que l'avis soit rendu public auprès des participants au débat public, et pas seulement auprès des membres de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie et des destinataires institutionnels de l'avis.

Quand il ne s'agit pas d'un débat public concourant à un avis, il serait raisonnable que l'autorité publique commanditaire de l'avis, à savoir la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, informe les participants au débat public des initiatives qu'elle a été amenée à prendre à l'issue de ce débat public dans le délai de 3 à 6 mois. Elle peut le faire en formalisant un compte-rendu d'action après débat public, qui peut être adressé aux participants au débat public et à la presse écrite et audio-visuelle.

### 335. L'animation du débat public

En fonction du but poursuivi, l'animation du débat public peut recouvrir des formes différentes<sup>6</sup> (ateliers, groupes de travail, communications d'experts, appels à contributions, conférence de consensus, jury citoyen,...).

En tout état de cause, il y a des invariants à respecter scrupuleusement. Parmi ceux-ci, les exigences démocratiques de notre temps imposent la reconnaissance de l'égale légitimité de tous les interlocuteurs et la neutralité de l'animation (posture d'écoute, attitudes de dialogue et non de persuasion).

Les règles dégagées par la Conférence nationale de santé, qui figurent en annexe 1 de cet avis, peuvent permettre de présenter les règles du débat public en début de séance si elle revêt la forme d'une discussion publique.

Le ou la président(e) ou un des membres de la commission permanente de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, ayant reçu délégation à cette fin, peuvent être les animateurs de la ou des séance(s) publique(s), plutôt que de choisir un(e) journaliste dont on ne sera pas nécessairement certain de la neutralité. De la même manière, compte-tenu de la composition des conférences régionales de la santé et de l'autonomie, il ne saurait être recommandé de retenir comme animateur

<sup>5</sup> « Pour un meilleur débat public », Pierre Zémor, Presses de Sciences Po, 148 p, Paris, 2003.

<sup>6</sup> Voir la note 2.

du débat public un des membres de la commission permanente de celles-ci en situation d'élu local. Pour se prémunir des critiques quand à la neutralité de l'animation, le marché public relatif à l'organisation du débat public peut contenir la fourniture d'une prestation d'animation dans les conditions de neutralité et d'objectivité dégagées par la recherche en sciences humaines et sociales.

En tout état de cause, il serait raisonnable qu'une formation soit dispensée aux membres des conférences régionales de la santé et de l'autonomie autant qu'aux agents des services de l'Etat et des agences régionales de santé, afin de leur permettre de mieux maîtriser l'animation, le déroulement du débat et les potentiels aléas du débat public, et de l'aborder avec sérénité.

La Conférence nationale de santé estime que des règles générales relatives au débat public doivent être répertoriées par la Direction générale de la santé, afin de figurer en annexe du règlement intérieur des conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

Ces règles générales devraient reposer sur l'enchaînement suivant :

- sur proposition de la commission permanente de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, détermination de la nature et du sujet du débat public par la formation plénière de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie,
- incitation à mettre en place, sur la base d'un appel à candidature, un comité de pilotage du débat public, qui aura pour mission de veiller à la prise en compte de l'ensemble des expressions dans le domaine concerné et à formaliser les contours organisationnels du débat public,
- passation d'un marché public par le secrétariat de la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, en tenant compte des préconisations organisationnelles du comité de pilotage,
- conduite du débat public dans le respect des règles d'objectivité et de neutralité évoquées plus haut,
- relevé de conclusions du débat public faisant apparaître les points d'accord et de désaccord,
- restitution des actions conduites par la conférence régionale de la santé et de l'autonomie après débat public.

### 336. Les moyens du débat public sous l'égide des conférences régionales de la santé et de l'autonomie

L'organisation des débats publics a un coût. Celui-ci ne semble pas avoir été pris en compte pour les conférences régionales de la santé et de l'autonomie dont la compétence supplémentaire en matière de débat public a été conférée par la loi du 21 juillet portant réforme de l'hôpital et relative aux patients à la santé et au territoire sans que les budgets de ces conférences aient été augmentés à due concurrence de la compétence supplémentaire attribuée à aux conférences régionales de la santé et de l'autonomie.

La Conférence régionale de santé croit utile de faire remarquer que le débat public sur une question de santé peut revêtir de multiples formes (conférences publiques, conférences de citoyens, conférences de consensus, ouverture au public de sessions délibératives susceptibles de l'être, Etats-généraux, forums ...), sous l'égide de plusieurs instances (préfecture, agence régionale de santé, conférence régionale de la santé et de l'autonomie, établissement de santé ou à caractère médico-social ...).

Saisie par le Directeur général de la santé, la Conférence nationale de santé s'est néanmoins limitée à définir les contours du débat public quand il est organisé par une conférence régionale de la santé et de l'autonomie dans la perspective de concourir à l'expression des préférences collectives en matière de santé dans une région.

#### IV. LES RECOMMANDATIONS RELATIVES AU DEBAT PUBLIC DANS LES SITUATIONS DE CRISE SANITAIRE

Si la Conférence nationale de santé est susceptible de concourir à la gestion de crise sanitaire, un certain nombre de conditions doivent cependant être réunies.

##### **41. Les critiques sur la faiblesse de la concertation à l'occasion des crises sanitaires sont notamment apparues à l'occasion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010**

Notre pays se caractérise par sa difficulté à appréhender des aléas sanitaires de façon relativement apaisée. A de nombreuses reprises, des polémiques sont apparues sur la façon de traiter une situation de crise sanitaire. Plus particulièrement la récente pandémie de grippe H1N1 a provoqué des expressions individuelles ou collectives, dans les instances publiques, dans la presse ou dans l'opinion publique, traduisant un haut niveau de défiance à l'égard des pouvoirs publics dans la gestion de cette crise sanitaire.

Ainsi, la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, et les évaluations qui en sont issues, ont mis en évidence un défaut de concertation suffisante avec les différentes parties prenantes à ce dispositif de réponse sanitaire.

Par ailleurs, certains se sont étonnés que la Conférence nationale de santé n'ait pas été saisie par les pouvoirs publics sur les orientations stratégiques relatives à la gestion de cette pandémie.

Mais, plus généralement, dans un passé récent, aucune des crises sanitaires n'a fait l'objet d'une approche par la Conférence nationale de santé, qui a pourtant pour mission de concourir à l'acceptabilité des orientations ou des choix de la politique de santé.

Cette faiblesse de la concertation doit cependant être tempérée par le fait que l'administration de la santé organise, le plus souvent à la demande du ministre en charge de la santé, des « retours d'expériences » qui permettent de conduire des analyses afin d'améliorer la gestion des crises ultérieures.

##### **42. La Conférence nationale de santé est susceptible de prendre sa part pour concourir à l'acceptabilité des décisions de santé dans les situations de crise sanitaire sous réserve de la réunion d'un certain nombre de conditions**

Si le débat public peut constituer une forme de la concertation, vertueuse parfois, il ne semble pas adapté aux crises sanitaires, comme celle de la grippe H1N1, qui ne sont pas des sujets que l'on traite en urgence par un débat public, sauf à augmenter l'angoisse et créer de la panique.

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

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

Cependant deux conditions doivent être réunies :

- les recommandations de la Conférence nationale de santé doivent alors procéder de la formation plénière, pour avoir une qualité délibérative plus forte que par la seule commission permanente dont un décret à paraître projette de la limiter à 20 membres ;
- une fois encore, les moyens, notamment humains, mis à disposition de l'instance devraient être augmentés, le cas échéant par des collaborations provenant des corps d'inspection.

\*

\* \*

Telles se présentent les observations de la Conférence nationale de santé adoptées en séance plénière le 9 décembre 2010.

## **Annexe 1**

### **Liste des instances ou organismes au sein desquels figurent des représentants d'utilisateurs du système de santé**

- La Commission nationale des accidents médicaux,
- La Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés,
- L'Union nationale des caisses d'assurance maladie,
- L'Union nationale des caisses d'assurance complémentaire,
- La Conférence nationale de santé,
- Le Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance maladie,
- Le Comité national de l'organisation sanitaire et sociale,
- L'Office national d'indemnisation des accidents médicaux,
- La Commission nationale de l'activité libérale,
- L'Institut national de prévention et d'éducation à la santé,
- L'Institut des données de santé,
- Le Conseil économique, social et environnemental,
- L'Observatoire national de la démographie des professions de santé,
- L'Observatoire des risques médicaux,
- La Haute Autorité de santé,
- L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé,
- L'Agence de bio-médecine,
- L'Etablissement français du sang,
- L'Institut national de santé et de la recherche médicale,
- Le Haut Conseil de santé publique,
- Le Comité national consultatif d'éthique pour les sciences de la vie.

## **Annexe 2**

### **Règles de l'échange formalisées à l'occasion du premier débat public de la Conférence nationale de santé**

- Neutralité de l'animation ;
- Identification des intervenant(e)s ;
- Non-jugement et bienveillance ;
- Critique et proposition argumentée obligatoire ;
- Expression limitée à 2 minutes par intervenant(e)s