

Pandémie : crise de la démocratie en santé et mobilisation de ses acteurs

Dès le mois de mars 2020, la question de l'implication et de la participation de la société civile dans la lutte contre l'épidémie de Covid-19 en France a été posée. Dans une contribution en date du 13 mars, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) appelait à la « mise en place d'une instance mixte d'experts scientifiques de différentes disciplines, incluant les sciences humaines et sociales, conjointement avec des membres de la société civile, en capacité de prendre en compte l'avis des différentes catégories de la population française, notamment les plus précaires ». Le CCNE indiquait que cela « constituerait une démarche inédite dans notre démocratie ».

Constat initial : un déni de la démocratie en santé

Début avril 2020, une initiative conjointe des présidents du Conseil scientifique, du Conseil économique social et environnemental (Cese), de la Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) et de la Conférence nationale de santé (CNS) proposait la création d'un comité de liaison avec la société, associée à la mise en place d'une plateforme numérique participative. Ce projet a été adressé au Premier ministre ainsi qu'au ministre des Solidarités et de la Santé. La CNS, dans son avis en date du 15 avril 2020, intitulé « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 », plaidait à nouveau pour ce projet. France Assos Santé et la Société française de santé publique (SFSP) y apportèrent leur soutien. Nulle réponse du gouvernement n'y fut officiellement apportée.

Durant cette première partie de la crise sanitaire, correspondant au premier semestre 2020, le constat d'une absence d'implication et de mobilisation des instances de démocratie en santé par les pouvoirs publics ou les autorités sanitaires, que ce soit au niveau national, régional ou territorial, est largement partagé. Au plus près du terrain, la concertation avec les représentants des usagers est elle-même très souvent absente ou, à tout le moins, très inégale.

Crise sanitaire et démocratie en santé : une relation complexe mais une question ancienne

L'urgence sanitaire, la nécessité de mise en œuvre rapide de mesures de lutte contre l'épidémie (mobilisation des ressources matérielles, financières et/ou humaines ; confinement...) peut expliquer, dans un premier temps, l'absence, de la part des pouvoirs publics, d'une large concertation. Le choc émotionnel initial, individuel et collectif, issu de la prise de conscience de la gravité de la situation, peut également contribuer à une forme de sidération chez certains acteurs de la démocratie en

santé. Enfin, le recours à la métaphore guerrière pour tenter d'accentuer la prise de conscience collective de la gravité de la situation n'encourage ni le débat, ni la concertation.

Cependant, la réflexion sur une prise en compte de la société civile, sur une participation active des citoyens lors de crises sanitaires n'est pas nouvelle. Ainsi, à la suite de la gestion de la pandémie grippale H1N1 en 2009-2010, le directeur général de la santé (DGS) avait saisi la CNS sur la question de la concertation en temps de gestion de crise sanitaire.

Dans l'avis rendu¹, la CNS avait indiqué : « Les critiques sur la faiblesse de la concertation à l'occasion des crises sanitaires sont notamment apparues à l'occasion de la pandémie grippale [...]. Notre pays se caractérise par sa difficulté à appréhender des aléas sanitaires de façon relativement apaisée. À de nombreuses reprises, des polémiques sont apparues sur la façon de traiter une situation de crise sanitaire. Plus particulièrement la récente pandémie [...] a provoqué des expressions individuelles ou collectives, dans les instances publiques, dans la presse ou dans l'opinion publique, traduisant un haut niveau de défiance à l'égard des pouvoirs publics dans la gestion de cette crise sanitaire. Ainsi, la gestion de la pandémie grippale [...], et les évaluations qui en sont issues, ont mis en évidence un défaut de concertation suffisante avec les différentes parties prenantes à ce dispositif de réponse sanitaire. Par ailleurs, certains se sont étonnés que la Conférence nationale de santé n'ait pas été saisie par les pouvoirs publics sur les orientations stratégiques relatives à la gestion de cette pandémie. »

La CNS avait alors recommandé qu'elle soit 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 ».

Très rapidement et tout au long de la gestion de crise sanitaire du Covid-19, les questions sociales, politiques, éthiques ont été nombreuses. Elles méritent d'être discutées dans des lieux où les acteurs de la démocratie en santé peuvent retrouver un rôle actif dans la construction de la réponse sanitaire. En voici deux exemples :

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

Emmanuel Rusch
Président
de la Conférence
nationale de santé,
équipe d'accueil
Éducation éthique
santé (EA7505),
université de Tours

Cécile Goi
Équipe d'accueil
Éducation éthique
santé (EA7505),
université de Tours



Réflexions éthiques autour du Covid-19

- peut-on, dans l'objectif affiché de protéger les personnes les plus âgées, leur imposer des conditions de fin de vie les privant de tout lien social ?
- quel équilibre trouver entre contrainte et adhésion de la population pour que des mesures de prévention indispensables (confinement, gestes barrières) soient respectées et que l'individualisme ne prenne pas le pas sur la solidarité ?

Quels intérêts à associer la société civile et les citoyens à la gestion de la crise de Covid-19 ?

Accroître l'efficacité des mesures de lutte contre le Covid-19

L'adhésion de la population, y compris en situation d'urgence, est une condition importante du succès de la réponse. Elle est facilitée par l'implication des citoyens. Les organisations de la société civile ont une expertise vis-à-vis des milieux sociaux, des territoires et des populations les plus vulnérables, que l'administration n'a pas. Une grande partie des réponses apportées à la crise sont des réponses locales, qui s'appuient sur des solidarités de proximité et sur l'interactivité des associations qui interviennent auprès des populations les plus fragiles.

Renforcer la cohésion et la résilience sociales

La crise sanitaire et certaines mesures drastiques telles que le confinement ou le passe sanitaire bouleversent les modes de vie et touchent tous les secteurs de la vie, bien au-delà du secteur de la santé (éducation, travail, etc.). Le monde d'après reposera sur des équilibres différents du monde d'avant.

Les nouveaux médias, les réseaux sociaux constituent des leviers de débats mais peuvent également être sources d'anxiété, participer à la propagation de rumeurs, d'infoc ou de théories du complot. L'implication de la société civile doit permettre, dans un contexte de défiance vis-à-vis des autorités, d'éviter l'apparition d'une « contre-société ».

Des freins à la mobilisation des acteurs de la démocratie en santé et à la participation citoyenne

La gestion de la pandémie s'est principalement appuyée sur une approche biomédicale de la santé

Le décompte journalier des cas incidents, des hospitalisations, des décès, et l'identification privilégiée de l'âge et des comorbidités comme principaux facteurs de risque de gravité de la maladie ont renforcé cette lecture biologique et technique de l'épidémie. Dépourvue dans un premier temps des outils élémentaires de la prévention (masques, tests de dépistage, vaccins), l'attention s'est portée sur les outils curatifs et le secteur hospitalier.

Ce faisant, l'approche sociale de l'épidémie (ou dimension syndémique) n'a émergé que tardivement. La mobilisation de stratégies préventives visant à contrôler

la chaîne de transmission pour prévenir la contamination (*contact tracing*, quarantaine, isolement) est passée au second plan. Les actions de santé publique de proximité, les dispositifs « d'aller vers » initiés tant par certaines agences régionales de santé que par certains services publics ou secteurs associatifs ont été largement ignorés.

Dans une société où la valeur de la vie comme fait social et politique décline, c'est la valeur de la vie comme fait physique et biologique qui prédomine [22]. Pour reprendre les concepts des auteurs grecs anciens, la *zoé* (simple fait d'être en vie) l'emporte sur le *bios* (riche accomplissement d'une vie). En conséquence, le savoir technique énoncé par des sachants éclipsé celui – expérientiel – dont le profane (usagers ou patients) peut témoigner.

Des stratégies de lutte contre l'épidémie qui négligent les plus vulnérables, participant à l'accroissement des inégalités sociales et territoriales de santé

Voici près de vingt ans, Jonathan Mann soulignait « *que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire* » [47]. Comment ne pas accroître les inégalités sociales de santé, voire comment les atténuer ? Disposer d'un fort dispositif de protection sociale est un levier essentiel. Les mesures prises afin de garantir des revenus ou de maintenir la scolarité y contribuent également. Malgré cela, force est cependant de constater que les dispositifs de santé publique à visée universelle (pour toute la population) ne bénéficient pas également à tous.

Bien souvent, des dispositifs de santé publique conçus et « calibrés » pour une population « générale » apparaissent inadaptés aux populations les plus vulnérables et/ou à l'hétérogénéité des situations. Différentes approches tentent de remédier ou d'éviter cet écueil :

- renforcer spécifiquement en direction des personnes vulnérables les moyens mis en œuvre pour déployer le dispositif (principe de l'universalisme proportionné) ;
- construire les dispositifs avec et pour les personnes les plus vulnérables [48], considérant que l'accès à ces dispositifs sera alors d'autant plus facile pour les personnes les plus favorisées.

Dans le champ de la santé publique, certains auteurs ont souligné l'existence d'une culture du « paternalisme » en parlant de situations définies comme une atteinte à la liberté d'action d'une personne (usurpation du pouvoir décisionnel), justifiée par la recherche du bien-être de cette même personne sous contrainte. D'autres abordent la question sous l'angle du sentiment d'insécurité, qui mène à une intériorisation implicite de normes et de comportements pensés comme nécessaires au maintien de la sécurité mais qui génère son lot de clivages sociaux : « *La crise provoquée par le Covid concerne non seulement le sens de la peur, mais aussi le sens de la justice sociale. [Je m'inquiète] de savoir si la norme intériorisée érigée en règle sociale à peine construite ne risque pas de produire une exclusion ou une discrimination* » [61].

Jonathan Mann, en référence à une précédente pandémie mondiale, soulignait également le caractère indissociable des pratiques de santé publique et de « l'action pour la défense des droits de la personne » [47].

Toute vie en société nécessite des règles qui remettent en cause l'exercice des droits et libertés des personnes. L'État s'autorise ainsi à restreindre certaines libertés individuelles ou collectives. Ces atteintes aux droits et libertés peuvent être justifiées. Mais elles doivent être adéquates, nécessaires et proportionnées. Le rapport de la CNS sur les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du Covid-19 adopté le 25 juin 2021 en témoigne.

Démocratie en santé et participation citoyenne : perspectives

La démocratie est portée par des dynamiques plurielles, entre démocratie représentative et démocratie directe. Il en est de même dans le domaine de la santé. Les discussions sur la crise sanitaire du Covid-19 ont souvent conduit à des débats binaires [37], notamment sur la manière de lutter contre la pandémie. Cette dichotomie des débats est devenue un outil politique qui polarise les opinions pour obtenir un avantage politique.

Cependant, les défis en santé sont plus complexes et l'approche doit être guidée par les principes des droits de l'être humain, par ses potentiels devoirs au regard du collectif humain, et par les préoccupations d'équité. L'abandon de dichotomies ou d'oppositions artificielles contribuera à remodeler les réponses aux crises sanitaires de manière qu'elles soient holistiques et durables.

En France, la crise sanitaire a mis en exergue les faiblesses des dispositifs existants sur ce sujet. Elle a également été source d'opportunités ou d'initiatives en

faveur de la mobilisation de la société civile et de la participation citoyenne. Conseil citoyen local, collaborations au sein des réseaux sociaux, mobilisation d'instances de démocratie en santé, convention citoyenne en sont autant d'exemples. Des avancées sont d'ores et déjà à noter. À cet égard, la mesure 32 du Ségur de la santé (juillet 2020) constitue une première réponse, bien que partielle et limitée, en faveur d'un renforcement des conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA). La création du Comité de contrôle et de liaison Covid-19 (CCL-Covid), chargé d'associer la société civile et le Parlement aux opérations de lutte contre la propagation de l'épidémie par le suivi des contacts, ainsi qu'au déploiement des systèmes d'information prévus à cet effet², est également une innovation à considérer avec attention.

L'analyse des conditions d'apparition et de déploiement de ces différentes initiatives est riche d'enseignements. Vingt ans après les lois du 4 mars 2002 relatives aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite loi Kouchner, et du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, la construction de la démocratie en santé en France doit pouvoir se poursuivre. C'est l'un des objectifs de la saisine du président de la CNS par Olivier Véran, ministre des Solidarités et de la Santé, sur la démocratie en santé.

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

². Vu la loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions, notamment son article 11.