

Regards croisés sur les crises sanitaires : approches systémique et syndémique.

Regard citoyen (par Alexandre Berkesse)



Premier constat

« Rien pour nous, sans nous » : les crises sanitaires, les précédentes comme celle-ci, nous ont appris que [ce qui est fait pour nous, sans nous, aboutira probablement, malgré les bonnes intentions et les expertises de chacun, à agir contre nous / contre nos intérêts.](#)

Il est par exemple important de souligner, compte tenu du sujet qui nous réunis aujourd'hui et de la perspective proposée (« approches systémique et syndémique »), qu'aucun collectif (de patients, de soignants, de citoyens, etc.) ne participe à notre échange.

Au-delà des impacts en termes de capacité d'élaboration d'une perspective transversale sur les enjeux abordés, d'évaluation de la pertinence des actions prospectives, une telle configuration renvoie à des dichotomies vectrices d'inégalités épistémiques (soignant / soigné, sachant / ignorant, etc.) dont les impacts sur la santé sont nombreux au quotidien.

Premier élément prospectif

Si nous continuons à agir sans un degré élevé d'engagement des personnes concernées, de manière bienveillante mais paternaliste ou maternaliste, nous continuerons à produire de l'action publique qui ne répond pas de manière optimale aux besoins et attentes des citoyens et citoyennes.

Nous l'avons déjà constaté, les impacts associés sont concrets et concernent autant la santé que le politique (perte de légitimité et donc d'autorité de la prise de décision collective).

Cette dernière considération est souvent négligée en période de crise (les pratiques autoritaires ont un degré d'acceptation plus élevé) mais elle a son importance car [les tensions sociales sont nombreuses et s'accroissent.](#)

Si nous n'aménageons pas davantage d'espaces d'écoute, d'expression et d'engagement au sein des institutions, [il est probable que ces tensions se transforment dans les prochains mois en violence ou en apathie, toutes les deux néfastes pour notre société](#) (même si, comme nous y a appelé être vigilant Etienne de La Boétie dans son *Discours de la servitude volontaire*, les effets de la seconde option sont plus indirects, insidieux et à long terme et donc moins présents à notre conscience aujourd'hui).

À l'avenir, je pense qu'il est de ce fait [politiquement nécessaire et sanitaire de nous agissons moins « pour » les citoyens et citoyennes et davantage « avec » les citoyens et citoyennes](#), et même au-

delà de cette catégorie de citoyen qui exclut de nombreuses personnes vivant sur notre territoire sans ce statut (ou l'ayant mais qui ne bénéficient pas pleinement des droits associés du fait de certains préjugés).

Des expérimentations ont déjà fait leurs preuves (à l'image du comité de liaison citoyen Covid-19 de Grenoble ou de participation d'usagers partenaires dans les cellules de crise au CH de St-Brieuc ou au sein du groupe HSTV) et de nombreux citoyens et citoyennes ainsi que de nombreux collectifs sont prêts à s'engager de manière significative pour y contribuer. Les professionnels outillés pour faciliter ce travail d'engagement sont nombreux également. Je nous appelle donc à les solliciter dès à présent, à les intégrer à part entière et à nous faire accompagner dans cet effort.

Deuxième constat : l'extension disproportionnée de l'état d'urgence sanitaire.

Nous pouvons comprendre qu'il ait été difficile d'impliquer pleinement les citoyens et citoyennes dans les premiers jours et les premières semaines de sidération, que la situation en était une d'urgence. Toutefois, dès l'été 2021, c'est à dire au moment où les premières découvertes nous ont permis de caractériser et comprendre davantage le virus (ses caractéristiques, son mode de propagation, ses effets, etc.), il est raisonnable et même nécessaire de se questionner sur la légitimité d'avoir maintenu et de maintenir cet état d'urgence dont l'effet sur la démocratie en santé fut majeur.

Pour n'en citer que quelques-uns :

- Mise à l'écart du parlement (donc de nos représentants en tant que citoyens et citoyennes) pour des prises de décisions pourtant majeures (endettement national majeur, restrictions des libertés individuelles et collectives, etc.) ;
- Moins de 20% des tenues de CDU et CVS dans les établissements de santé du champ sanitaire et médico-social entre mars 2019 et octobre 2021 (alors que c'est une obligation légale) ;
- Constitution d'entités gouvernementales consultatives et décisionnelles alternatives à celles déjà prévues dans les lois.

Deuxième élément prospectif

À l'avenir, maintenir ce mode de consultation et de décision politique non démocratique assurera la continuité des effets contre-productifs à court terme (notamment en matière de santé publique, ex: effets de résistance aux consignes dû au sentiment de ne pas avoir été impliqués et que nos intérêts ne sont pas pris en compte dans la prise de décision) mais aussi à moyen terme (contribuer à éroder les conditions de la démocratie en France).

Je nous appelle à **réserver ces modes de gouvernement exceptionnels à de réelles situations d'urgence** (comme celle vécue les premières semaines de la syndémie de Covid-19). Si nous poursuivons ainsi, sans modération, et en sachant que les conditions de futures syndémies se maintiennent et se renforcent (enjeux écologiques, économiques, etc.), **nous poursuivons l'érosion légitime de la confiance des citoyens et citoyennes envers leurs représentants et le gouvernement**. À trop crier au loup, nous pourrions contribuer à installer les conditions d'une crise sanitaire bien plus importante lors d'une prochaine situation d'urgence sanitaire.

Troisième constat : le nécessité d'une démocratie en santé conflictuelle et constructive.

Une démocratie saine n'en est pas une où règne le consensus mais où l'on catalyse et maintient intentionnellement et activement une certaine conflictualité en s'efforçant qu'elle soit constructive. Depuis le début de la crise de la Covid-19, [la psychologisation et la moralisation des idées ou des personnes n'étant pas en accord avec les décisions gouvernementales nuit profondément à la démocratie en santé](#). Une grande partie de la communication dont nous avons fait l'expérience ces derniers mois ne contribuait pas à notre encapacitation et au développement de notre pouvoir d'agir sur notre santé et celle d'autrui.

Troisième élément prospectif

Il est raisonnable de penser que le maintien des conditions sociales, médiatiques et politiques actuelles d'expression de la diversité des opinions et choix en matière de santé individuelle et publique tend à nuire à notre autonomie de penser et à renforcer la polarisation des idées et de la société ainsi que la marginalisation des citoyens et citoyennes avec qui nous souhaitons le plus conserver le dialogue.

Comme nous y appelle la culture de la qualité et de la sécurité des soins, [nous devons considérer l'ensemble des citoyens et citoyennes comme des alliés](#) qui nous aident à identifier nos erreurs de raisonnement, nos partis pris en matière de gestion des risques, nos automatismes inadaptés aux situations exceptionnelles et qui nous rappellent à [la nature coopérative de ce travail de prise de décision pour la santé de chacun](#).

Écouter, accueillir et agir d'une manière à reconnaître la légitimité de la diversité des idées et des conceptions de la santé exprimées est la condition première du dialogue démocratique. [Tout citoyen a le droit et devrait être encouragé à expliciter et mettre en dialogue sa conception de la vie désirable, même si elle ne correspond pas à la nôtre ou nous déstabilise](#).

Quatrième constat : la subordination de la qualité de vie à la vie comme absolu.

La situation a révélé que nous sommes profondément angoissés par la mort et que sa perspective nous amène à prendre des décisions parfois irrationnelles et à réagir, c'est à dire parfois à nous agiter plus qu'à agir. D'autres cultures accueillent avec plus de sérénité cette perspective et l'intègrent au sens de la vie. Ce rapport angoissé à la mort qui semble être majoritairement le nôtre n'est donc pas une fatalité.

Une telle subordination nous a amenés à [canaliser notre attention et nos ressources sur le maintien en vie, par principe](#), de personnes qui, dans certains cas, n'en exprimaient pas nécessairement l'envie ou le besoin (de nombreuses personnes âgées notamment), tout en délaissant nombre de citoyens et citoyennes en situation de vulnérabilité contextuelle à leur propre résilience et à une dégradation significative de leur qualité de vie (ex: les étudiants dont la santé mentale était soumise à rude épreuve, les proches-aidants de personnes en situation de handicap dont l'accès aux ressources d'aide a été un défi, l'épuisement des parents de jeunes enfants devant conjuguer vie professionnelle et familiale, etc.).

Quatrième élément prospectif

Pouvons-nous continuer à agir et penser une vie collective qui subordonne les possibilités de la vie commune, solidaire et joyeuse à ce qu'autorise la vie sanitaire sécuritaire du « risque zéro » ?

Nombreux sont ceux qui affirment aujourd'hui qu'« être en relation » (et non simplement être conjonction de matière et d'esprit dont il s'agit d'assurer la pérennité) requiert [un rapport raisonné et raisonnable, mais surtout démocratiquement établi, du rapport aux risques, à la vie et à la mort que nous souhaitons dans nos vies à toutes et à tous.](#)

Agir, comme c'est le cas depuis le début de cette crise sanitaire, en prenant pour acquis qu'il est légitime éthiquement et politiquement de considérer la vie comme une valeur absolue, qu'elle mérite d'être préservée « quoi qu'il en coûte », c'est-à-dire peu importe la qualité de vie associée, ne me semble pas faire consensus et l'horizon n'indique pas non plus un consensus à venir.

Je nous appelle à être attentifs aux traces de notre rapport angoissé à la mort dans les décisions que nous prenons, à reconnaître la légitimité et à favoriser l'expression des différents rapports à la vie qui composent notre société et à agir plutôt qu'à réagir de manière à ce que les horizons de vie que nous laissons ouverts par nos décisions restent des horizons de vies désirables, source de joie et d'émancipation.

Conclusion

La question que je nous recommande de garder à l'esprit en est une que nous avons explicité en travaillant avec mon collègue Olivier Bobineau : [pour survivre physiquement à un virus, sommes-nous prêts à voir disparaître ou se dégrader significativement les conditions politiques, culturelles et sociales qui garantissent une vie humainement désirable ?](#) Autrement dit, [toute vie, peu importe les conditions de celle-ci, est-elle désirable à vivre ?](#)

Si oui, nous pouvons continuer ainsi. Je ne pense pas, toutefois, que cela soit l'avis de la plupart des citoyens et citoyennes.

Si non, il nous faut alors nous efforcer davantage à dialoguer ensemble sur ce que nous considérons être des vies désirables et d'agir en conséquences en assumant collectivement les risques que nous décidons politiquement pour faire l'expérience quotidienne de vies qu'il fait sens de vivre.