Haut Conseil de la Santé Publique

CNS CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ Parlement de la santé

Constat : Mars 2020

Pourquoi mieux impliquer la société ?

- **POUR Améliorer la réponse sanitaire au Covid-19** :
  - ***Adhésion de la population***. Même en situation d'urgence, l'adhésion de la population est une condition importante du succès de la réponse.
  - ***Expertise sociale***. Organisations de la société civile et ONG ont une expertise que n'a pas l'administration (connaissance de la diversité des milieux sociaux, des populations les plus vulnérables.
  - ***Réponses locales***. Une grande partie des réponses apportées à la crise sont des réponses locales, qui s'appuient sur des élans de solidarité et l'inventivité des associations (auprès des populations fragiles : sans-abri, migrants …).
- **POUR Éviter que ne se forme une « contre-société » sur Internet et réseaux sociaux** :
  - M***éfiance à l'endroit des élites***. Contre-discours, fausses vérités, rumeurs et propos complotistes.
- **POUR Préparer la sortie de crise** :
  - ***Séquence particulièrement sensible***.
  - ***Résilience sociale***. La crise sanitaire bouleverse l'ensemble des modes de vie et touche tous les secteurs de la vie sociale et économique. Elle est multisectorielle. La sortie de la crise s'accompagnera d'une phase d[illegible]

Emmanuel Rusch

Mars 2020

Renforcer l'inclusion et la participation de la société

Différentes façons de favoriser la participation de la société à la décision politique :

- ***Administration consultative*** : l'État associe à sa décision des « conseils », « hauts comités » et « autorités consultatives ».
  - Le pouvoir politique y conserve un contrôle assez fort sur la sélection des organisations et des personnes censées « éclairer » la décision publique.
- ***Représentation de la société civile*** : Elle suppose une représentation institutionnalisée du monde social.
  - des organisations reconnues et stables dans des domaines d'activités, et capables de parler au nom de groupes sociaux, d'intérêts spécifiques, ou d'une cause.
- ***Participation citoyenne*** : elle repose sur des outils de « démocratie participative » visant à permettre aux citoyens de s'impliquer dans la prise de décision.
  - Possibilité, *pour tout citoyen quel qu'il soit* (notamment les moins favorisés), de pouvoir être impliqué dans le débat. Elle se développe comme une alternative ou un complément à la démocratie représentative (ex : Convention citoyenne pour le climat).

Constat : Mars 2020

- **Proposition n° 1 : créer un comite de liaison avec la société**
- **Proposition n° 2 : une plateforme participative**
  - Une interface de dialogue citoyen, permettant et facilitant l'expression du vécu et du ressenti des individus.
  - Une interface de contributions des organisations (associations, collectivités, groupements professionnels, ...) permettant et facilitant l'analyse des situations.

1:08:35

En pratique :

- **Avis du 15 avril 2020 « La démocratie en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19 »**
  - Comité de liaison et plateforme participative
  - Renforcement des CRSA => **Mesure 32 du Ségur de la santé : CRSA**
  - CTS, représentation des usagers et profesionnels, expression des plus vulnérables
- **Mais 2020, CCL COVID-19 orienté sur les systèmes d'information en santé**
- **Avis du 20 janvier 2021 « La démocratie en santé en période de crise sanitaire »**
  - Cohérence entre les instances ou organisations d'expertise scientifique
  - Contournement ou mise en concurrence des dispositifs

1:08:58

Quels enseignements ?

- **Des jeux d'acteurs et donc des enjeux de pouvoirs marqués par :**
  - **Approche Biomédicale prédominante**
  - **Accroissement des ISTS et place des plus vulnérables**
  - **Tension ou rupture du respect des droits de la personne et des droits collectifs des usagers**
  - **Première pandémie « digitale »**

1:13:48

- **Approche Biomédicale prédominante**
  - **La gestion de la pandémie (capacités hospitalières et services de soins critiques) a renforcé la vision biomédicale de la santé, l'hospitalo-centrisme.** Ce faisant la stratégie préventive ciblée sur la chaine de transmission visant à prévenir la contamination est devenue secondaire et les actions de santé publique sur les terrains locaux initiées tant par certaines ARS que par certains services publics ou secteurs associatifs au niveau local ont été largement ignorées.
  - **Comment la vie est devenue le bien suprême dans nos sociétés ?**
  - Tension entre la Zoé, le simple fait d'être en vie *(dimension physique et biologique qui devient prioritaire)* ….. Et le Bios, le riche accomplissement d'une vie *(dimension sociale et politique)*.
    - Un glissement s'est opéré dans l'éthique de la vie. La valeur de la vie comme fait social et politique décline tandis que la valeur de la vie comme fait naturel et biologique progresse.

1:11:55

• Accroissement des ISTS et place des plus vulnérables

- Jonathan Mann soulignait, « que toutes les politiques et tous les programmes de santé publique devraient être considérés comme discriminatoires jusqu'à preuve du contraire ».
- Comment ne pas accroître ces inégalités de santé, voire de les atténuer. 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 ont été développées pour 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, considérant que l'accès à ces dispositifs sera alors d'autant plus facile pour les personnes les plus favorisées.

- Certains auteurs ont parlé d'une culture du « **paternalisme** » :
  - situations défini 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.
- Plaidoyer en faveur de l'empowerment

- **Respect des droits de la personne**
  - Voici près de 20 ans, Jonathan Mann, en référence à une précédente pandémie mondiale, soulignait le caractère indissociable des pratiques de santé publique et de « l'action pour la défense des droits de la personne ».
  - 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, cependant, être adéquates, nécessaires et proportionnées.
- **et des droits collectifs des usagers**
  - Un levier en faveur de la participation des « citoyens » à l'élaboration des politiques de santé.

MINISTÈRE
DES SOLIDARITÉS
ET DE LA SANTÉ

CNS – CONFÉRENCE NATIONALE DE SANTÉ

Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19

Rapport de la Conférence nationale de santé du
25 juin 2021

1:16:22

CNS
CONFÉRENCE
NATIONALE
DE SANTÉ
Parlement de la santé

- Une première pandémie « digitale »
  - Diffusion d'infox
  - Érosion de la confiance
  - Stratégie de communication sur les risques et l'engagement des communautés

COVID-19 PREPAREDNESS AND RESPONSE: IMPLICATIONS FOR FUTURE PANDEMICS

Investing in trust and community resilience: lessons from the early months of the first digital pandemic

Salma M Abdalla and colleagues examine how an atmosphere of misinformation, disinformation, and erosion of trust shaped the early response to covid-19 on both global and national levels

Salma M Abdalla,[1,2] Shaffi Fazaludeen Koya,[2] Margaret Jamieson,[3] Monica Verma,[4] Victoria Haldane,[3] Anne-Sophie Jung,[5] Sudhvir Singh,[1,6] Anders Nordström,[1] Thoraya Obaid,[7] Helena Legido-Quigley,[1,4,5] Christine McNab[1]

From dichotomisation towards intersectionality in addressing covid-19

Anne-Sophie Jung and colleagues argue that understanding mechanisms of response to the covid-19 pandemic as trade-offs reinforces false dichotomies and hamstrings attempts to create stronger and more equitable health systems

Table 1 | Overview of the dichotomies in discussing pandemic response

	Dichotomies		
What is prioritised during a pandemic?	Public health	Vs	Economy
	Technoscientific biomedical expertise		Social science expertise
How is the response organised?	Public sector		Private sector
	Top-down		Bottom-up
How is health secured?	Universal health coverage		Global health security index
	Human rights		Public security

- Les approches sur le covid-19 ont conduit à des débats binaires sur la façon de répondre à la pandémie.
- Cette dichotomie des débats est devenue un outil politique qui polarise les opinions pour obtenir un avantage politique.
- Les défis en santé sont plus complexes et notre approche doit être guidée par les principes des droits de l'être humaines et les préoccupations d'équité.
- L'abandon des dichotomies artificielles contribuera à remodeler les réponses aux crises sanitaires de manière à ce qu'elles soient holistiques et durables.

1:21:23

Démocratie en santé et participation citoyenne en question

- La démocratie : des dynamiques plurielles, entre démocratie représentative et démocratie directe. Il en est de même dans le domaine de la santé.
- En France, la crise sanitaire lié à la pandémie de la Covid19, 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 citoyens local, réseau au sein des réseaux sociaux, mobilisation d'instances de démocratie en santé, convention citoyenne en sont autant d'exemples.
  - L'analyse de leurs conditions d'apparition et de déploiement est riche d'enseignements. Des enseignements qui soulignent l'impérieuse nécessité de la démocratie en santé y compris en période de crise sanitaire.
- C'est l'un des objectif de la saisine de la CNS par M. Olivier Véran sur la démocratie en santé
  - Vingt ans après les lois du 4 mars 2002 relative 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 médicosociale, la construction de la démocratie en santé en France doit pouvoir se poursuivre.