

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Communication & médiation en temps de crise
Réunion n°2 – 29 avril 2020

■ Publication le 4 mai 2020

L'Espace éthique de la région Île-de-France a mis en place, avec l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay, différentes réflexions thématiques en soutien des professionnels et pour le suivi des conséquences du COVID-19 dans les pratiques.

Dans le cadre d'un réseau national, un Observatoire COVID-19 éthique et société a été créé afin d'identifier les enjeux émergents, de recueillir et d'analyser de manière régulière les expertises. Il permet aussi de mettre en commun des réponses circonstanciées et adaptées à un contexte inédit. Par la suite, un retour d'expériences contribuera à caractériser des lignes d'action utiles et des réflexions préparatoires pour les futurs risques sanitaires d'ampleur.

À ce jour, sont consultables en ligne les travaux d'autres cellules de réflexion éthique : www.espace-ethique.org

- *Autour des fins de vie, de la mort et du funéraire*
 - *Précarités, personnes migrantes et sans-abris*
 - *EHPAD et domicile*
 - *Fonction des associations dans la crise**
 - *Situations de handicaps*
 - *Fonction des médecins généralistes en situation de crise sanitaire**
 - *Les cellules d'aide à la décision**
 - *Aide à la décision en réanimation et situations de crise**
 - *Enquête Grand âge et maladies neuro-évolutives, EHPAD et domicile*
- * Mise en place actuelle*

→ Présentation du groupe de travail « Communication et médiation en temps de crise »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

L'Observatoire COVID-19 éthique et société / Communication et médiation en temps de crise a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 2 avril dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale. Dans son rapport sur les « Enjeux éthiques face à une pandémie » du 13 mars 2020, le CCNE affirme, dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient « s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées ». Dans le contexte de l'épidémie de COVID-19, les stratégies de communication et de médiation doivent s'adapter très vite en prenant en compte les enjeux de démocratie en santé, de médiation scientifique, de santé publique et de mobilisations locales. **En cela, elles participent pleinement du système de soin, de prévention, et de solidarité qui se met en place et méritent d'être analysées.**

→ Membres de la cellule de réflexion éthique

- Sébastien CLAEYS, coordination du groupe de travail « Communication & médiations », Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation, Espace éthique Île-de-France
- Alexia JOLIVET, coordination du groupe de travail « Communication & médiations », Observatoire Covid-19, éthique et société, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Saclay

- Claude CABROL, directrice adjointe, France Parkinson
- Carole DEMULATIER, UNISEP
- Karine DEMUTH-LABOUZE, maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Saclay
- Anne FENOY, étudiante, Espace éthique Île-de-France
- Emmanuel HIRSCH, directeur de l'Espace éthique Île-de-France
- Pascal JACOB, président de l'association Handidactique
- Jean-Philippe PLANCON, Président de l'AFNP
- Jean-François TERNAY, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université Paris Diderot
- Jean-François THEBAUT, médecin, vice-président de la Fédération Française des Diabétiques

Principaux thèmes identifiés

L'objectif de cette seconde réunion était de nous concentrer sur les enjeux de la démocratie sanitaire en période de crise sanitaire.

1. Considérations générales
2. Enjeux de transmission d'information
3. Mise en œuvre et adaptation des mesures
4. Enjeux de représentation dans la concertation

1. Considérations générales

- Suite à notre première réunion, nous avons décidé de nous concentrer sur les enjeux de la démocratie en santé en période de crise sanitaire. En effet, de plus en plus de demandes sont adressées aux autorités de la part des associations pour mettre en œuvre une concertation nationale en vue du déconfinement, que ce soit de la part de France Assos Santé, de la part de la Société Française de Santé Publique (SFSP), de la Conférence Nationale de Santé, ou encore de la Fédération Française des Diabétiques.
- Les différents témoignages lors de cette réunion actent l'apparition d'une dynamique de réseau, suite à un maillage de plus en plus impliqué des acteurs locaux. Des alliances se créent, des porte-paroles apparaissent, les logiques se croisent, se superposent, se dédoublent. Ce tissage apparaît en contre-point d'une communication politique verticale et plus généraliste, amenant les associations à opérer un travail de traduction entre les enjeux locaux et globaux. Acteurs de cette intermédiation, ces associations appellent à s'exprimer plus fortement dans le débat.
- En ces temps de grande incertitude, les associations déclinent leur rôle d'intermédiaire et de médiation sur plusieurs niveaux : transmission d'informations, adaptation des mesures (alerte et conciliation) et volonté de participer à une concertation.

2. Enjeux de la transmission d'informations

- Le rôle de relai d'informations apparaît comme central dans les missions des associations. Les patients, ayant notamment des maladies chroniques (diabétiques, handicap, maladies de Parkinson), apparaissent comme à risque. Ainsi, les associations sont particulièrement vigilantes dans la transmission d'informations fiables et sourcées aux familles et aux patients.
- Le risque de la désinformation oblige à un travail constant de « vérité », d'autant plus ardu dans un contexte où la certitude est fragile et l'affirmation catégorique imprudente. Les

informations contradictoires entre les différentes instances régissant les professions, et entre ces instances et les informations diffusées dans les médias, complexifient cette gestion de l'information. Les logiques de légitimité et d'autorité s'en trouvent bousculées et parfois confuses.

- Le travail de filtrage et d'analyse des informations s'appuie sur un rapport direct avec les instances scientifiques. Il permet d'entretenir un rapport rassurant avec les usagers, les patients et leur entourage.
- Un échange répondant aux questionnements particuliers et singuliers de chacun sont des actions premières afin de préserver un lien dans un contexte de crise et de déterminer les possibles dans les pratiques d'accompagnement. Ces échanges restent pour l'instant individualisés (par téléphone ou par mail).
- La circulation d'information ascendante à destination des décideurs est également fondamentale. Les associations participent des processus de décision par les remontées de données et de questionnements issus directement du terrain. Que ce soit sous la forme d'enquête, de retours d'expérience, de partage d'informations, le travail d'agrégation réalisé par les associations alimente les processus d'évaluation des décideurs. Ce rôle de transmission concourt à affiner et améliorer la pertinence des décisions et joue un rôle d'alerte et de sensibilisation important. Certaines associations ont témoigné de nombreuses sollicitations de la part des instances scientifiques, administratives ou à mission de service public.

3. Mise en œuvre et de l'adaptation des mesures

- Une écoute avérée avec les décideurs locaux et les instances intermédiaires, politiques et scientifiques, a été mise en avant lors de cette réunion. Un dialogue avec différentes parties prenantes, tant durant le confinement que pour anticiper la sortie de crise, a été instauré. Variablement, selon les associations, cet échange s'échelonne entre une transmission d'informations et de requêtes, la participation au débat et la co-construction de solutions.
- Les associations sont également confrontées à un travail de traduction entre les prescriptions globales et les réalités locales. L'exercice est double : traduire l'universel (des décideurs vers les usagers) mais aussi, dans un mouvement inverse, valoriser la singularité (des patients vers les décideurs). Ce dernier point s'est concrétisé par la mise en place de porte-paroles auprès des autorités (des collectifs informels et formels d'associations ont été initiés). Les associations s'attèlent ainsi à repérer dans le quotidien, ce qui n'est pas souhaitable ou contient des aspects négatifs pour ensuite prévenir les autorités sur ces questions. Rendre publiques les problématiques pour adapter les prescriptions générales ou permettre d'en infléchir certaines exigences est apparu primordial lorsque les règles de confinement se sont appliquées de manière uniforme.

4. Enjeux de représentativité dans la concertation

- Dans les premiers temps du confinement, il s'agissait de répondre à l'exigence sanitaire. Cela a amené les associations à s'intégrer dans une dynamique d'application des mesures. La perspective du déconfinement active une autre temporalité. Désormais, certaines associations appellent à être impliquées dans les prises de décision (concertation) pour faire appliquer les mesures par les citoyens.
- Si la démocratie sanitaire participative a montré une dynamique forte sur le terrain, la démocratie sanitaire dans sa dimension représentative a semblé très peu mobilisée par les autorités. Les associations réclament qu'elles soient écoutées, ainsi que les citoyens, et puissent participer au débat. L'absence d'une voix représentative des associations, notamment France Assos Santé, au sein du Comité Scientifique COVID-19 a été particulièrement remarquée. Il est important de participer à la décision publique quand il y a une concertation nécessaire. Les futures problématiques liées au déconfinement, en particulier le traçage envisagé par le biais de l'application « StopCovid », demandent une représentation effective des usagers.
- Cette situation de la représentativité des usagers dans la démocratie sanitaire alerte sur un fonctionnement qui seraient encore très centralisé. De nombreuses associations craignent que les usagers soient mis à l'écart de la prise de décision et apparaissent secondaires dans ce processus. Si les remontées d'information par les associations ont été riches et écoutées, certaines doutent de leur portée et de leur capacité à infléchir les trajectoires décisionnelles. Ceci suscite plusieurs interrogations : comment être à la table des concertations en tant qu'usagers et professionnels ?
- La crise a permis de montrer qu'il n'y avait pas une réponse unique, mais des manières de s'allier de manière souple en fonction des sujets. Il faudrait bâtir une alliance entre les usagers et les professionnels pour mettre en avant certaines problématiques communes. A titre d'exemple, la problématique de l'éducation thérapeutique est, de ce point de vue, des plus critiques : il faut soutenir une éducation thérapeutique qui pourrait avoir lieu de manière « distantielle ». Les acteurs de l'accompagnement thérapeutiques doivent être plus indépendants du monde hospitalier. Ces programmes sont remis en place grâce à l'énergie des patients eux-mêmes. Les patients deviennent acteurs et s'associent aux professionnels.
- Le contexte de crise invite à se questionner de nouveau : qu'est-ce que nous faisons de ces erreurs à ne pas reproduire dans la gestion d'une crise bis demain ? Comment réévaluer les maladies chroniques pour maintenir un minimum vital en période de crise sanitaire ? Comment travailler dès aujourd'hui pour prendre en charge les malades chroniques de façon correcte en cas de crise ?