

→ OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE & SOCIÉTÉ

Communication & médiation en temps de crise
Réunion n°1 – 27 Mars 2020

■ Publication le 16 avril 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
- Anne-Caroline CLAUSE, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace éthique Île-de-France
- Léo COUTELLEC, maître de conférence en épistémologie et éthique des sciences contemporaines, Université Paris-Saclay, Espace de réflexion éthique Île-de-France
- Karine DEMUTH-LABOUZE, maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay
- Bernard ELGHOZI, médecin généraliste à Créteil, président de Créteil Solidarité, réseau de santé, centre territorial de ressources « santé et vulnérabilité »
- Frédéric FLASCHNER, chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France
- Fabrice GZIL, responsable des réseaux, Espace éthique Île-de-France
- Vincent ISRAEL-JOST, chercheur en épistémologie, Labex Distalz, Inserm / Paris-Saclay, Espace éthique Île-de-France

- Noémie NAULEAU, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire
- 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 première réunion était de faire un premier état des lieux des enjeux éthiques autour de la communication scientifique et en santé publique à l'œuvre dans le contexte du COVID-19. Ces différents enjeux seront approfondis lors des prochaines réunions.

1. Considérations générales
2. Communication en santé publique et prévention
3. Enjeux de la communication scientifique
4. Démocratie en santé
5. Nouvelles formes de médiation dans le soin et mobilisations locales

1. Considérations générales

- Les enjeux de la communication et de la médiation dans les champs de la santé publique et de la science font apparaître une grande diversité de questions que nous pourrions approfondir lors des prochaines réunions du groupe de travail. Ce document n'a pas la prétention de faire un état des lieux exhaustif de ces enjeux, mais constitue un relevé « à chaud » de problématiques identifiées par les acteurs. Il sera nécessaire d'étudier ces questions avec la prise de recul indispensable après la crise.

2. Communication en santé publique & prévention

- Depuis le début de la crise, la réanimation est au cœur des débats. En parallèle, il semblerait y avoir moins de communication sur la problématique de l'accompagnement des familles et du maintien du lien social. Dans une optique première de gestion des cas, le « cure » serait privilégié collectivement au « care », mettant en retrait les questions liées à l'accompagnement, moins visibles (SDF, handicap, deuil, etc.) et pour le moins déterminantes dans un processus d'attention collective. Cela dit, par exemple, un programme de formation de volontaires soignants autour de l'accompagnement sera proposé bientôt à la Pitié Salpêtrière (APHP).

- Dans le contexte actuel, la prévention est un élément majeur du système de soin. Les « gestes barrières » peuvent prévenir davantage de cas graves que les traitements en réanimation une fois que le cas s'est déclaré. Une très grande partie des personnes contaminées n'auront pas besoin d'aller en réanimation et pourront transmettre le virus. Il y a donc un enjeu majeur à porter des messages de prévention adaptés auprès des publics les plus fragiles et du grand public pour combattre l'épidémie. Cela nous amène à questionner ce qui est donné comme important et les valeurs qui le guident : un renversement du curatif vers le préventif ne serait-il pas à considérer ? La prévention sera particulièrement nécessaire avant et pendant le « déconfinement ».
- Des messages à destination des publics vulnérables et spécifiques semblent souvent manquer. Par exemple, des messages à destination des personnes handicapées en Facile à Lire et À Comprendre (FALC) ou des recommandations spécifiques pour les personnes qui ne peuvent pas effectuer facilement les gestes barrière (handicap mental, intellectuel et psychique) ou respecter le confinement. Santé BD a créé des fiches pour expliquer les gestes barrières en images :
https://santebd.org/wp-content/themes/SanteBD_v2_0/files/coronavirus/coronavirus_gestes_simples.pdf
Ceci laisse poindre les enjeux d'une littératie dans l'urgence fondée notamment sur la souplesse et l'adaptabilité d'une information générale à des situations, publics ou pratiques singulières.
- Nous avons vu l'irruption de la parole politique dans le domaine de la santé. Beaucoup de médecins n'ont pas compris que l'Etat statue sur les traitements à suivre, perturbant les légitimités d'expression des experts dans l'espace public. Selon leur point de vue, ce sont les soignants et les équipes qui doivent dire quels traitements sont à prendre.
- Nous sommes submergés par les communications qui viennent de diverses institutions (ARS, Sécurité sociale, médias, articles de recherche...) et dans une temporalité très courte. Ces informations sont parfois contradictoires. Le grand public a aussi beaucoup de mal à identifier les diffuseurs d'information de qualité, leur rôle, leurs missions et les messages qu'ils peuvent en attendre. Comment se baser sur ces informations pour agir et répondre aux besoins ? Qui écouter ? Qui suivre ? Quelle crédibilité et priorité accorder à ces informations ? Le pluralisme informationnel engendre-t-il une dissolution de la fiabilité des informations ?
- Il faut aussi faire la part de la surinformation et de la non-information. Personne ne sait combien de temps va durer le confinement, par exemple. Cela empêche beaucoup de personnes de se projeter et de planifier leur avenir proche. Cette incertitude sur les informations transmises participe aussi au rejet de certains gestes barrières (comme nous avons pu le voir lors de rassemblements précédents le confinement). Il peut y avoir l'idée qu'on nous manipule. Incertitude et contexte a-informationnel endiguent les citoyens dans un présent de l'attente à même de déstabiliser les dynamiques de prévention, basées sur la projection et l'anticipation.

- Un défi de la communication est de faire face aux fake news qui se multiplient. Elles sont diffusées par SMS, sur les réseaux sociaux, dans les groupes Whatsapp... Il faut distinguer ce qui relève de mensonges, de la désinformation, de la post-vérité, des infox, des fake news, des rumeurs, des trollages, des théories du complot, de la propagande (diffusion d'informations partielles, partiales ou fausses), des outils de déstabilisation, du canular, de la diffamation, etc. Cela pose la question de la littératie : quelle capacité à comprendre l'information et à adapter ses comportements en fonction ? Des outils ont été mis en place, par l'Etat, les médias ou des associations pour lutter contre la désinformation : les sites de décodage, débunkage (réfutation), fact checking (vérification des faits).



- Le rapport compliqué à l'information peut être à l'origine d'une grande angoisse. Les discours qu'ils soient politique, scientifique, ou médical, parce que pluriels et relevant d'autorités distinctes, sont reçus au même niveau. Tout deviendrait incertain et douteux dans une communication brouillée et démultipliée. Aucune information ne semble fiable. A la Fédération Française des Diabétiques, une partie des questions par téléphone concerne ces inquiétudes : « On m'a dit que », « J'ai lu que », « Est-ce qu'il faut arrêter son traitement ? », etc. Le confinement augmente cette angoisse.

- La question de l'attention est devenue centrale : nous passons de la « simple » captation de l'attention (oscillant entre prescription et proscription) à la culture de l'attention à l'autre, culture de la solidarité nécessaire au reflux de l'épidémie. Comment cultiver cette attention à l'autre à travers nos canaux de communication ?

Synthèse 1

- La prévention devrait être centrale dans le dispositif de communication, mais les messages sont brouillés par des fausses informations, des informations contradictoires et une mauvaise identification des sources fiables.
- Ce rapport compliqué à l'information est source d'une grande angoisse chez les personnes concernées.
- Des canaux d'informations spécifiques doivent être mobilisés pour communiquer auprès des personnes vulnérables (avec des contenus adaptés).

3. Enjeux de la communication scientifique

- Cette crise pose la question de la place des scientifiques et de l'institution scientifique dans le débat public. L'idée d'une communauté scientifique ou d'une figure tutélaire de la Science semble s'effondrer au regard des controverses et épistémologies différentes qui émergent. Une figure de la Science unique apparaît de plus en plus comme une fiction. Nous avons une difficulté à qualifier ce qu'on appelle la « science » et à communiquer facilement sur ses résultats : sur ce qu'elle produit ou devrait produire. Ce pluralisme scientifique complique la communication de recommandations simples. Certains se demandent aussi pourquoi il y a cohabitation du Comité scientifique et du CARE.
- Les rapports entre communication scientifique, communication médicale et communication politique doivent aussi être interrogés. Là encore, il y a une grande ambiguïté sur la place que doit avoir la science par rapport aux décisions politiques. Le Conseil scientifique a pris une place centrale dans les décisions. Lors de leurs interventions le Président et le Premier ministre ont recouru aux éléments scientifiques pour justifier les mesures prises (confinement, maintien des élections, etc.). Or, par exemple, le maintien des élections est présenté comme une mesure soutenue par les scientifiques, alors qu'elle ne relève pas des faits scientifiques. Entre le politique et le scientifique, qui conseillerait qui ? Il y aurait un brouillage entre ce qui relève de la communication politique et ce qui relève d'une expertise scientifique. Ce brouillage ne contribuerait pas à rendre l'ensemble des mesures préconisées compréhensibles et applicables par les citoyens. D'autant que ce recours aux scientifiques semble avoir pour rôle de renforcer la crédibilité des politiques qui est mise à mal par les canaux de communication qui se sont développés, notamment les réseaux sociaux. Ces derniers, en saturant l'espace de communication, représentent d'autres voies / voix d'autorité. Derrière cette dynamique, s'esquisse-t-il une nouvelle hiérarchie des savoirs : les hiérarchies des savoirs installées s'exacerbent-elles ou sont-elles rênégociées ?
- Il est nécessaire de s'intéresser non seulement aux controverses scientifiques et médicales (fiabilité, robustesse et pertinence), mais aussi sur la manière dont elles sont reprises dans les médias et les réseaux sociaux (circulation et interprétation de publications scientifiques par le grand public). Cela pose la question de la vulgarisation scientifique et de la médiation scientifique.
- Les hiérarchies préexistantes entre les savoirs des chercheurs, des techniciens et des praticiens vont être exacerbées par la crise ou bien vont se brouiller, se rediscuter et se rênégocier. Les années Sida ont été une période de discussion de ces légitimités et de ces hiérarchies. Il y a une lutte pour la crédibilité et l'autorité scientifique. Concernant l'autorité, il y a une circulation qui sera à étudier : nous nous tournons vers le gouvernement, le gouvernement se tourne vers le Conseil scientifique, etc.

Synthèse 2

- Cette crise pose la question de la place des scientifiques et de l'institution scientifique dans le débat public.
- Les rapports entre communication scientifique, communication médicale et communication politique doivent être clarifiés pour donner une information claire au grand public (médiation scientifique).

4. Démocratie en santé

• Dans son rapport sur les « Enjeux éthiques face à une pandémie » (13 mars 2020), le CCNE affirme, dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient également « s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées ». Dans le contexte de l'évolution rapide de l'épidémie de COVID-19, les stratégies de communication et de médiation doivent aussi prendre en compte les enjeux de la défiance vis-à-vis des experts et des politiques et l'exigence de participation des citoyens. Quelle place pour la controverse et le débat démocratique ? Comment procéder à la concertation de la « société civile » pour mieux engager les citoyens dans les dispositifs de sécurité sanitaire ? Comment consulter les citoyens ? Comment les faire participer ? Quelle place pour les stratégies de démocratie sanitaire en période de crise et d'urgence ? On commence à peine à aborder les questions de sortie de crise : est-ce qu'on va utiliser des applications avec du traçage, par exemple ? Cela mériterait d'être discuté dès maintenant. A noter qu'une soixantaine de députés ont ouvert une plateforme de consultation citoyenne sur l'après-Covid : <http://lejourdapres.parlement-ouvert.fr/>

• L'objectif des associations de patients n'est pas d'être représentative dans une logique de « démocratie sanitaire » mais de faire du lien au niveau local et territorial. Dans le contexte de la crise du Covid-19, ces associations ont un rôle d'accompagnement pour diffuser le maximum d'informations qui peuvent être utiles pour les soins, l'approvisionnement, ou encore l'accompagnement. Par exemple, la Fédération Française des Diabétiques représente plus de 80 associations locales et 3000 bénévoles sur le terrain. Au siège, ce soutien est organisé par de la communication descendante, un accueil et un numéro de téléphone grâce auquel les adhérents peuvent appeler pour avoir des informations. Pour transmettre les bonnes informations, ces associations ont besoin de recommandations claires et concrètes à transmettre et non pas de polémiques scientifiques. Or, les contradictions brouillent les messages à diffuser.

• Des institutions, comme la Région Île-de-France, ont compilé des informations utiles aux franciliens pour les mettre à disposition du public. Des documents spécifiques ont également été conçus dans le secteur du handicap psychique.

- Dans les établissements médico-sociaux, se pose la question de l'intégration des médecins, des familles et des instances (CVS) dans les prises de décisions relatives au confinement, aux visites, à l'accompagnement en fin de vie, etc. Certains représentants associatifs disent ne pas siéger, en période de crise, dans les établissements. De la même façon, se pose la question de la représentation des usagers au sein des « cellules éthiques de soutien » recommandées par le CCNE.

Synthèse 3

- Les associations de patients jouent un rôle central dans la diffusion des informations.
- La démocratie en santé est une préoccupation du CCNE, des politiques et des associations.
- Les familles et les médecins voudraient davantage être consultés dans les prises de décisions au sein des établissements médico-sociaux dans le cadre de la crise en cours.

5. Nouvelles formes de médiation dans le soin & mobilisations locales

- L'accent a davantage été mis sur l'hôpital que sur la médecine de ville, le domicile ou les acteurs de la société civile pour l'accompagnement, la prévention et le soutien (peu de masques mis à la disposition des généralistes, par exemple). Les hôpitaux sont des espaces dans lesquels on va concentrer les malades, les moyens et les médecins. Il serait aussi possible de décentraliser les moyens pour traiter une plus grande partie de la population en ayant une approche prenant appui sur le tissu local.
- Des relais locaux comme les pharmaciens peuvent être centraux dans le système de soin. Dans certaines localités (comme à Créteil), les médecins généralistes ont créé un maillage très serré entre les pharmaciens, les infirmiers et les médecins généralistes. Ces maillages reposent sur des relations de travail préexistantes mais se sont renforcés.
- La téléconsultation a été mise en place chez des médecins généralistes pour répondre à 80% des besoins : écoute des patients et fréquence respiratoire. Un des éléments qui en ressort, c'est que les consultations sont plus longues qu'une consultation physique. Ces consultations sont aussi plus difficiles d'accès pour les personnes âgées. Un bilan global de l'utilisation de la télémédecine durant le confinement pourra être établi à l'issue de la crise afin d'identifier les modalités et tenants d'une relation à l'autre ajustée (quelle médecine relationnelle, quelle écoute pour quel soin ?).
- Cette crise permet d'inventer et d'innover dans la communication et la médiation. De nouveaux moyens de communiquer se sont mis en place chez soi pour lutter contre

l'isolement. Des nouvelles formes de médiation ont aussi été présentées dans les EHPAD (téléphone en visio, etc.). Il faudra identifier les enjeux de ces pratiques plus précisément.

- **Les outils d'entraide se sont multipliés** : plateformes lancées par le gouvernement (solidaires-handicaps.fr et <http://jeveuxaider.com>), par les départements (<https://orne.entraidonsnous.fr>), par des associations (<https://entraide.arbitryum.fr/>)... Ces plateformes concernent l'échange entre particuliers pour se rendre des services, ou entre professionnels pour discuter de leurs pratiques. Ces plateformes ont leurs limites. Si on prend l'exemple de « solidaires-handicaps.fr », la modération des offres et des demandes est assurée par le CREAL (Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité) et des membres du CNCPH. Or, les offres en aides humaines qui doivent être effectuées par des professionnels ne peuvent pas être proposées via la plateforme. De la même façon, les offres commerciales sont refusées. Il y a donc une limite entre le bénévolat et les besoins réels.

- **Des entreprises proposent leurs services (télé médecine, etc.) gratuitement** durant le confinement chez les particuliers ou les établissements. Cette porosité entraîne-t-elle une confusion entre les actions de solidarité, des actions de communication et des actions commerciales pour les usagers ?

- **Les associations et les milieux militants sont entravés par le confinement.** D'autres formes de soutien se mettent en place au niveau local. A Verneuil-sur-Seine, un groupe Whatsapp a été créé pour transmettre des informations à plus de 200 personnes sur l'information locale : ouverture des commerces, services d'aide, proposition d'aide, divertissements, vie religieuse, aides administratives, etc. Les habitants ont été prévenus de la création de cette lettre quotidienne sur des groupes Facebook locaux. Beaucoup de messages ont été diffusés les deux premières semaines. Il y en a désormais moins. Par contre, il n'y a aucun conseil de santé sur cette « lettre ».



Synthèse 4

- Des réseaux serrés entre médecins généralistes, pharmaciens et infirmiers libéraux se sont mis en place.
- Des plateformes d'entraide se sont rapidement mise en place, mais leur nombre crée de la confusion. Se pose aussi la question des services qu'il est possible de proposer.
- De nouvelles médiations sont expérimentées sur les territoires (télémedecines, nouvelles formes de solidarité..).