



Xavier Gocko
Directeur de la rédaction
x.gocko@exercer.fr
exercer 2022;182:147.

Bon anniversaire à la démocratie sanitaire !

« Dans 20 ans, vous serez plus déçu par les choses que vous n'avez pas faites que par celles que vous avez faites. Alors, sortez des sentiers battus. Mettez les voiles. Explorez. Rêvez. »

Mark Twain

Le 4 mars 2022, l'introduction du concept de démocratie sanitaire dans la loi a eu 20 ans. Avoir 20 ans pendant la crise Covid-19 n'est pas chose aisée... Les adolescents, nous le savons, ont souffert de cette crise sanitaire. En atteste la possibilité pour eux de consulter gratuitement un psychologue.

La démocratie sanitaire a-t-elle souffert ? Nombre de ses acteurs, comme la Ligue contre le cancer ou France Asso-Santé, ont témoigné de cette impression. La Conférence nationale de Santé (CNS), organisme consultatif des autorités de santé, a, elle aussi, fait part de ses inquiétudes sur un recul de la démocratie sanitaire. Dans son rapport, la CNS pointait un non-respect du secret médical avec par exemple, l'application Gendnotes, dans laquelle les gendarmes étaient autorisés à entrer des données à caractère personnel (santé, genre, orientation sexuelle, appartenance politique, etc.), s'ils le jugeaient « nécessaire et proportionné ». La CNS pointait le droit à l'information, un manque de transparence et de cohérence des discours, et un manque de lisibilité des mesures mises en place. Un des exemples donnés était l'évolution du discours autour des masques. Cette évolution pouvait laisser à penser à une expérimentation ou à du pragmatisme lié à la disponibilité des masques. Enfin, le CNS faisait part de témoignages de discriminations pour les malades Covid-19¹.

Depuis toujours le pouvoir est lié au savoir. Pour Foucault, « il n'y a pas de relation de pouvoir sans constitution corrélatrice d'un champ de savoir, ni de savoir qui ne suppose et ne constitue en même temps des relations de pouvoir »². La crise sanitaire en France a-t-elle été l'occasion d'un dualisme cartésien entre savoir profane et savoir savant ? Le pouvoir a-t-il été confié aux experts pour protéger les populations aux décisions par nature irrationnelles ?

Les neurobiologistes nous ont expliqué qu'aucune de nos décisions n'étaient purement rationnelles, ni celles des experts ni celles des profanes... Certes la complexification du cortex au fil de l'évolution a permis la mise en place des automatismes, comme l'aversion au risque, avec le principe conservateur de l'individu ou de l'espèce, mais le processus de décision a conservé sa stochastique intrinsèque³.

Par ailleurs, les experts étaient aussi des profanes face à une maladie émergente et leur empirisme a parfois donné l'impression de tâtonnements, laissant à penser aux profanes que ces experts n'en étaient pas. Ces tâtonnements, ces expérimentations pouvaient même interroger l'éthique de la recherche pas seulement avec la saga de l'hydroxychloroquine ou le *Lancet Gate*, mais aussi par exemple avec Orange® qui a partagé avec l'Inserm la géolocalisation de ses abonnés afin de modéliser la propagation de la maladie⁴.

Alors l'avenir est-il sombre pour la démocratie sanitaire ? Ce n'est pas si sûr... La médecine générale universitaire intègre de plus en plus de patients comme enseignants. Dans le numéro 181 d'exercer, l'article « éducation » de Ruelle et coll. concluait : « toute réforme future des études médicales devrait intégrer des patients pour penser les nouveaux curriculums en santé »⁵. La crise de l'adolescent n'est qu'une crise, l'avenir est à construire.

1. Conférence nationale de santé. Les droits des usagers en santé à l'épreuve de la crise sanitaire de la Covid-19. Paris : CNS, 2021. Disponible sur : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapp_cns_du_covid_2021.pdf. [Consulté le 11 mars 2022].
2. Foucault M. Surveiller et punir. Paris : Gallimard, 1975.
3. Boraud T. Matière à décision. Paris : CNRS Éditions, 2015.
4. Commission nationale consultative des droits de l'homme. Avis sur le suivi numérique des personnes. Paris : CNCDH, 2020.
5. Ruelle Y, Gross O, Gagnayre R, Mercier A. Enseigner avec les patients aux internes de médecine générale : un programme innovant, un modèle d'intégration. exercer 2022;181:140-1.