

## En quoi développer la confiance est un enjeu majeur dans la communication de Santé publique France lors d'une crise sanitaire ?

30 Septembre 2020

*Le Comité d'orientation et de dialogue avec la société contribue l'expression de la voix des citoyens à Santé publique France. Il s'agit de l'une des quatre instances de l'agence. Il est constitué de dix-neuf personnes issues de la société civile, femmes et hommes, de 23 à 65 ans, de tous horizons et issues de tout le territoire. Le comité apporte une vision sociétale à l'agence, dans le cadre de missions qui lui ont été conférées.*

*Ce comité s'organise en groupes de travail et permet à l'agence de dialoguer avec la société civile afin d'élaborer des Notes d'orientation et de dialogue (NOD) sur des sujets dont il a décidé de s'emparer. Ces notes sont transmises aux équipes de Santé publique France afin d'orienter leur travail.*

Depuis son installation début 2017, le COD a évoqué différentes "crises" sanitaires avec Santé publique France : agénésie transverse des membres supérieurs dans plusieurs départements (ATMS), chlordécone aux Antilles, cancers pédiatriques à Sainte-Pazanne, incendie de l'usine Lubrizol à Rouen... À chaque fois émergeaient les questions liées à la transparence, mais aussi à la confiance de la population dans la parole publique.

Face à une telle succession, le COD a décidé de s'autosaisir de ce sujet de la confiance, et la crise majeure générée par la COVID-19 n'a fait que le conforter dans sa démarche.

Cette NOD s'inscrit pleinement dans les missions officielles du COD, à savoir :

- « apporter sa vision des problématiques actuelles et futures de la santé publique et des questions de société qu'elles posent »,
- « contribuer à l'amélioration des modalités de communication de l'agence, notamment en situation de crise sanitaire »,
- « permettre à l'agence de contribuer aux débats publics sur les questions de santé publique, notamment en présentant les connaissances scientifiques disponibles, et le cas échéant, le contexte d'incertitude scientifique dans lequel les décisions sanitaires doivent être prises ».

## Le contexte : un dialogue rendu difficile par la montée de la défiance

Le sens du terme « crise » n'est pas le même pour les experts, pour la société, pour les politiques et le danger lui-même n'est pas identifié de la même façon car les inquiétudes exprimées sur le terrain peuvent être en décalage avec les expertises scientifiques. C'est notamment le cas lors des crises sanitaires locales telles que les clusters d'agénésies transverses des membres supérieurs ou les cancers pédiatriques à Sainte-Pazanne.

D'un côté, les études d'**évaluation des risques** n'identifient aucun danger spécifique. De l'autre, « *l'existence de cas concrets de risques réalisés perturbe l'analyse rationnelle des phénomènes : la loi des grands nombres qui gouverne la statistique est alors contestée au nom des situations vécues comme anormales : la survenue de plusieurs cas de cancers pédiatriques dans un rayon restreint (Sainte-Pazanne) ou de malformation à la naissance, invite à trouver une chaîne causale ignorée ou sous-estimée des autorités.* »<sup>1</sup>

Dès lors, l'incapacité à apporter les réponses scientifiques attendues par la population entraîne une incompréhension et une colère audibles. « *Santé publique France nous laisse tomber, mais nous on continue !* »<sup>2</sup>, regrettait par exemple, un représentant du collectif des familles de Sainte-Pazanne à l'issue d'une réunion de dialogue.

De plus, les crises sanitaires vécues lors du premier mandat du COD ont démontré l'importance d'une information sanitaire « certifiée » et de référence émanant de Santé publique France en direction du grand public, des professionnels du milieu sanitaire et social. En effet, l'emballement médiatique (le « média circus » en terme sociologique) qui accompagne systématiquement ces crises crée au sein du public un sentiment d'inquiétude qui influence sa perception des événements. L'incertitude fait naître les hypothèses les plus angoissantes<sup>3</sup> et l'émotion peut créer climat de suspicion et perte de confiance envers l'Agence : celle-ci prendrait moins de risque en informant qu'en n'informant pas, dans un contexte de crise.

Cette NOD s'inscrit dans un contexte de défiance envers les connaissances scientifiques et envers ceux qui les portent, a fortiori lorsqu'il s'agit d'expliquer des incertitudes. De fait, Santé Publique France, institution scientifique publique, subit elle aussi les conséquences de cette perte de confiance. Le rapport parlementaire de mai 2019 sur l'évaluation des risques sanitaires et environnementaux par les Agences montre d'ailleurs toute la difficulté pour une agence comme Santé Publique France à « *trouver le chemin de la confiance* » avec la société civile.

## PROPOSITIONS D'ORIENTATION

En réponse à ce défi, le COD invite l'Agence à prendre les orientations suivantes pour mieux associer les populations aux processus d'évaluation et de sécurité sanitaires qui les concernent au premier plan et, plus généralement, pour nouer ou renouer un dialogue de confiance avec la société.

<sup>1</sup> p 157 : Rapport sur l'Évaluation des risques sanitaires et environnementaux par les Agences : trouver le chemin de la confiance

<sup>2</sup> Réunion publique du 25 novembre 2019 : restitution des résultats par Santé Publique France.

<sup>3</sup> Etudes du psychologue américain Arie Kruglanski, 1993.

## Développer une culture de crise

Avec la crise de la COVID-19, l'agence a dû apprendre à travailler de manière plus transversale. Toutes proportions gardées, elle doit maintenant faire face aux crises plus localisées. **Un dispositif de réflexion, de veille et de gestion de crises permanent pourrait être constitué.** Il pourrait faire appel à des collaborateurs qui ne travaillent pas "main dans la main" au quotidien et pourrait être chargé :

- D'anticiper les crises,
- De les préparer,
- D'organiser la prise en charge des crises et les retours d'expériences,
- Et enfin, de coordonner l'action de Santé publique France, en interne et avec ses partenaires

Pour chaque crise, il serait chargé de désigner un comité de suivi, la « task force » ouverte à la société et interdisciplinaire, chargée du suivi global d'un dossier comme ce qui s'est passé pour Lubrizol. Il comporterait une implication systématique du COD.

Ainsi, ce comité de gestion de crise serait aussi le garant du retour d'expérience de chaque crise. Pour cela, il devrait **s'aider de représentants de la société** et notamment ceux présents au sein même de Santé publique France notamment des membres du COD<sup>4</sup>.

Cette culture doit également bénéficier aux Cellules régionales qui sont les premiers représentants de l'Agence sur le terrain, et les premiers confrontés à l'impatience, l'incompréhension du public et, au final, la perte de confiance.

Une telle approche permettrait une communication plus adaptée à chaque cas, montrant la volonté de ne pas sous-estimer les problèmes et favoriserait une approche transversale des questions posées, dans une logique pluridisciplinaire.

## Conforter une approche pluridisciplinaire et spécifique

L'épidémie de Covid-19 a fait apparaître un impact fort sur la santé mentale des Français. Un tel impact est aussi relevé aux Antilles, à Rouen (Lubrizol), à Sainte Pazanne, etc. Un accompagnement de Santé publique France (par exemple, évaluer l'impact psychologique de la pollution au chlordécone sur la population des Antilles tout à fait consciente des conséquences sur leur santé) permettrait à la fois d'améliorer des connaissances globales (sociologiques et scientifiques) et d'éviter un sentiment d'abandon. Il aiderait aussi à la gestion des émotions. C'est la raison pour laquelle il nous semble important qu'un membre de l'équipe de **Santé mentale** soit intégré au comité de gestion de crise de l'Agence.

L'approche pluridisciplinaire des crises passe aussi par la prise en compte systématique de l'impact économique, social et territorial des crises en intégrant des **spécialistes des sciences humaines** dans le dispositif de gestion de crise.

---

<sup>4</sup> HAS. COVID-19. Engagement des usagers dans les retours d'expériences. Avis n°2/2020 du Conseil pour l'engagement des usagers. [http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/has\\_64\\_avis\\_ceu\\_retex\\_2020-07-20\\_11-22-24\\_830.pdf](http://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-07/has_64_avis_ceu_retex_2020-07-20_11-22-24_830.pdf) (vu le 11/09/2020)

## Améliorer les restitutions des résultats des études, grâce notamment à la médiation

Lors de déplacements pour des restitutions d'enquêtes, il semble que Santé Publique France se soit parfois trouvée en difficulté face à des questions hors de son champ de compétences, la remise en question des réponses scientifiques apportées, la difficile gestion des émotions du public, etc.

Cette incompréhension entre les parties prenantes et l'agence, ce difficile dialogue, nous semble provenir en grande partie d'une approche verticale de l'information, des "**sachants**" vers les « **non-sachants** » et de posture de l'agence.

Pour prévenir de tels malentendus, nous invitons Santé publique France :

- à renforcer la formation à la prise de parole en public et à la communication de crise des personnes appelées à intervenir dans de tels contextes,
- mais aussi à faire appel, lorsque c'est nécessaire, à des **médiateurs** spécifiquement formés à la **littératie**, à même de faire le lien entre l'approche scientifique des uns et émotionnelle des autres. Mandatés par Santé publique France, ils pourraient intervenir lors des rencontres publiques, mais aussi en amont et en aval.

## Sortir de l'approche verticale de l'information

Nous invitons l'Agence à **abandonner toute approche verticale** de l'information vers un public qui a des attentes spécifiques. Les limites d'une telle approche ont déjà été identifiées, notamment dans le Guide de mise en œuvre de démarches participatives à Santé publique France rédigé par Santé Publique France. Cet outil évolutif pourrait être une base de travail solide dans l'appréhension transverse des crises sanitaires environnementales dites locales.

Abandonner l'approche verticale, c'est considérer les parties prenantes non plus comme des relais d'information, mais comme des partenaires avec lesquels on se pose les questions, on cherche les réponses et l'on co-produit le dialogue.

## Mieux impliquer la société civile dans la prévention et la gestion des crises

L'implication de la société se fait le plus souvent en aval des événements, mais elle peut aussi se concevoir en amont. Dans cet esprit, le COD propose à Santé publique France de réfléchir à **l'organisation d'un débat public** sur ce que serait une gestion adéquate de la communication et de l'information en temps de crise sanitaire et d'évaluation des risques. En découlerait certainement un progrès qualitatif dans ce domaine.

**L'implication des entreprises** aussi peut être favorable à la gestion de crise. L'employeur est dans l'obligation d'analyse des risques au sein de son entreprise et d'améliorer les conditions de travail en prenant en compte ces risques. Les entreprises pourraient, avec l'aide de Santé publique France, travailler leur propre culture de crise et, ainsi, contribuer à la diffusion des messages de prévention élaborés par Santé publique France.

## Mieux exploiter le site Internet Santé publique France

Le COD salue les importants efforts de transparence de Santé publique France sur son site Internet à propos de dossiers comme celui de Sainte-Pazanne ou de Lubrizol. Il appelle toutefois l'Agence à aller encore plus loin en actualisant le plus possible les informations sur les « points chauds ».

- Ainsi, début septembre 2019, les questions-réponses sur la problématique de Sainte-Pazanne délivrent les informations de base pour appréhender le problème mais pourraient être agrémentées, par exemple, d'un calendrier de suivi scientifique afin de ne pas rester sur une page figée en raison de la non-identification d'une cause aux cancers pédiatriques, en 2019.

- Il en va de même concernant les agénésies transverses des membres supérieurs. Sur le site Internet, en septembre 2020, l'internaute peut apprendre qu'un premier rapport « n'a pas pu, par manque de temps, traiter tous les points abordés », mais qu'un « complément du rapport sera rédigé qui comportera les résultats de l'analyse de la littérature sur les facteurs de risque et les résultats des investigations complémentaires. »<sup>5</sup>. L'information date de juillet 2019 ; un an plus tard, on n'en sait toujours pas plus.

- Concernant l'accident de Lubrizol, des investigations sont actuellement menées par l'Agence (enquêtes, réunions de suivi avec les parties prenantes, etc.) ; cependant, le mot clé « Lubrizol » ne permet pas l'accès direct aux informations récentes. Des interrogations peuvent alors naître quant à l'importance portée par l'Agence sur le sujet.

- De même, le site pourrait exposer des résumés d'études passées ou en cours susceptibles d'aider le public dans la compréhension de la crise ; créer un espace de référence où n'apparaîtraient que les publications validées, mais où les questions non résolues seraient également exposées de manière transparente.

- Concernant le descriptif des études, si un questionnaire n'est pas mis en ligne au moment de l'étude il est important que l'agence en explique la raison scientifique.

## Adopter un mode de communication plus dynamique à l'aide des médias sociaux

Dans le prolongement de ses propositions formulées dans le cadre de la gestion de l'épidémie de Covid-19, le COD préconise la mise en place d'un dispositif immédiatement mobilisable sur les réseaux sociaux et ciblé vers les relais proches des populations (collectivités territoriales, associations, élus, professionnels de santé) et en direction des médias en cas de crise sanitaire :

- pour informer le public et lutter contre la désinformation. L'Agence pourrait d'une part intervenir directement lorsqu'une fausse information "fait le buzz", et d'autre part alimenter en éléments de réponse les équipes de fact-checking de l'ensemble des médias ;

- pour mieux évaluer les risques en faisant remonter des témoignages et signaux faibles susceptibles d'améliorer la connaissance des événements et de l'impact des crises. Même s'il est toujours difficile d'exploiter de tels témoignages, ils peuvent conduire à de nouvelles adaptations dans l'élaboration des études épidémiologiques et leur prise en compte prouverait que Santé publique France ne néglige aucune piste.

---

<sup>5</sup> p 154 : Premier Rapport sur les Agénésies Transverses des Membres Supérieurs (ATMS) Saisine n° 2018-SA-0242 « Demande d'avis relatif à l'existence de cas groupés d'agénésie transverse des membres supérieurs dans des zones géographiques restreintes de trois départements (Ain, Morbihan et Loire-Atlantique) » Rapport du comité d'experts scientifiques 11 juillet 2019

## Faire confiance pour gagner la confiance

Par définition, le dialogue implique des échanges d'informations dans les deux sens. Pour le COD, il en va de même avec la confiance : elle se doit d'être réciproque.

À l'issue de ce travail de réflexion, le COD tient à rappeler cette conviction forte : c'est en faisant confiance aux citoyens que Santé publique France gagnera leur confiance. En arrivant à se soustraire de la posture **abandonnant la posture** du sachant face aux non-sachants **au profit** d'un véritable partage de l'information, mais aussi des questionnements, l'Agence parviendra à faire vivre un dialogue constructif avec la société basé sur le partage véritable de l'information mais aussi des doutes ou des questionnements de chacune des parties, c'est-à-dire un dialogue particulièrement crucial dans les situations de crise.

### En synthèse, le COD propose à Santé publique France :

- En amont, de consulter le public sur la manière dont il souhaite être informé/impliqué lors des crises sanitaires,
- En transversal à l'Agence, de créer une équipe de réflexion et de veille qui aurait pour missions d'anticiper, d'organiser et de coordonner la bonne prise en charge des crises. Cette dernière identifierait une équipe interventionnelle incluant des professionnels de sciences humaines et sociales,
- Lors des crises sanitaires, de pouvoir mobiliser des porte-paroles et médiateurs locaux formés à la littératie ainsi qu'à la culture du dialogue et non seulement à la communication d'information,
- De davantage considérer les citoyens comme de réels partenaires, y compris passé le plus fort de la crise, et de contribuer ainsi au nécessaire renforcement de la démocratie sanitaire en temps de crise.

## PROCESSUS D'ELABORATION ET DE VALIDATION DE LA NOTE

- Constitution d'un groupe de travail crise sanitaire et confiance, avec désignation d'un coordinateur de groupe le 4 décembre 2019 ;
- Note de proposition le 16 janvier 2020 ;
- Inscription de points à l'ordre du jour des plénières du COD de 2020 ;
- Séances de dialogues avec les équipes Santé publique France : Dircom et Dac ;
- Rédaction d'une Note d'orientation et de dialogue, restitution en plénière du COD et approbation de la note le 17 septembre 2020 ;
- Envoi de la NOD aux équipes de Santé publique France le 30 octobre 2020 (équipe projet Lubrizol et coordinateur programmation « crise ») fin septembre 2020 et discussion en plénière le 14 octobre 2020 ;
- Transmission de la NOD par le président du COD à la Direction générale de Santé publique France et à la présidente du CA le 15 Octobre 2020 pour un passage au CA du 30 Novembre 2020 ;

- Présentation de la NOD au Conseil d'administration de Santé publique France du 30 Novembre 2020.

## VALEURS ET PRINCIPES QUE SOUHAITE REAFFIRMER LE COD

Le COD souhaite soutenir l'Agence pour porter les principes suivants et les faire valoir, ou du moins les rappeler, aux différents acteurs concernés par la santé publique, qu'ils soient étatiques, institutionnels ou acteurs de l'économie et de la distribution de produits ayant un impact sur l'état de santé des populations quels qu'ils soient :

- Les intérêts de santé publique doivent primer sur les intérêts économiques.
- L'égalité sociale doit être une préoccupation constante.
- La transparence est un levier indispensable.
- L'implication des citoyens et de la société civile doit se concevoir dans la durée et le plus en amont possible. Plus les citoyens et la société civile se sentiront "co-acteurs" de la politique de prévention, de sa définition et de sa mise en œuvre, plus ils seront en mesure de s'impliquer et de jouer leur rôle de levier.

## LES MISSIONS DU COD

Le Comité d'orientation et de dialogue avec la société contribue à l'expression de la voix des citoyens à Santé publique France. Il s'agit de l'une des quatre instances de l'agence. Il est constitué de 19 citoyens, femmes et hommes, de 23 à 65 ans, de tous horizons et issus de tout le territoire. Le comité apporte une vision sociétale à l'agence, dans le cadre de quatre missions définies par le décret d'application de la loi relative à la création de l'agence :

- Contribuer à la qualité et à la pertinence des actions de l'agence en lui apportant sa vision des problématiques actuelles et futures de la santé publique et des questions de société qu'elles posent ;
- Proposer des priorités dans les domaines d'activité de l'agence et des orientations pour son programme annuel de travail ;
- Contribuer à l'amélioration des modalités de communication de l'agence, notamment en situation de crise sanitaire dans le cadre des orientations définies par le ministère chargé de la santé, et des conditions de diffusion des connaissances en santé publique auprès des différentes composantes de la population ;
- Permettre à l'agence de contribuer aux débats publics sur les questions de santé publique, notamment en présentant les connaissances scientifiques disponibles, et le cas échéant, le contexte d'incertitude scientifique dans lequel les décisions sanitaires doivent être prises.

**Santé publique France accompagne le comité dans la réalisation de ses missions.**

Pour en savoir plus sur le COD : <https://www.santepubliquefrance.fr/a-propos/notre-organisation/une-organisation-au-service-des-programmes/comite-d-orientation-et-de-dialogue>

\*Article Art. R. 1413-26 du décret n° 2016-523 du 27 avril 2016

**Contactez le COD :** <mailto:comitedialogueaveclasociete@santepubliquefrance.fr>

## PRESENTATION DE SANTE PUBLIQUE FRANCE

Santé publique France est une agence créée en avril 2016, dont les missions sont définies à l'article L.1413-1 du code de la santé publique sont les suivantes :

- l'observation épidémiologique et la surveillance de l'état de santé des populations
- la veille sur les risques sanitaires menaçants les populations
- la promotion de la santé et la réduction des risques pour la santé
- le développement de la prévention et de l'éducation pour la santé
- la préparation et la réponse aux menaces, alertes et crises sanitaires
- le lancement de l'alerte sanitaire

L'agence dispose, aux côtés du conseil d'administration, de trois instances qui conseillent et orientent les travaux de la direction, et du conseil d'administration : le conseil scientifique, le comité d'éthique et de déontologie et le comité d'orientation et de dialogue avec la société.

Pour en savoir plus : [www.santepubliquefrance.fr](http://www.santepubliquefrance.fr)