

La participation des citoyens à la décision en matière de santé et sur leur propre santé : enjeux, pièges, risques et innovations

Par Yves CHARPAK

Médecin de santé publique et épidémiologiste, ancien conseiller principal du directeur du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, à Copenhague, vice-président de la Société française de Santé publique

La participation des citoyens aux prises de décisions comporte deux axes distincts. L'un concerne l'implication des citoyens dans ce qui touche directement à la prise en charge de leurs propres problèmes de santé (ou ceux de leurs proches). L'autre concerne, de façon plus générale, une implication citoyenne dans les décisions relatives au système de santé lui-même et à son organisation. Dans cet article, nous aborderons les divers enjeux que sont la participation des citoyens aux décisions de financement du système de santé, leur responsabilité dans son manque d'efficacité (du fait notamment de leur mauvaise utilisation des services), les causes systémiques liées à la mauvaise organisation du système de santé et le rôle des producteurs de risques pour la santé, en amont des maladies.

Des pistes de réflexion pour introduire de la « *literacy* » en santé, ou plutôt des « *literacies* » spécifiques à chacun des enjeux seront également évoquées.

Introduction

Le titre de cet article contient une nuance essentielle rarement évoquée lorsque l'on parle de la participation des citoyens à la santé. Cela peut sembler être une répétition : « *en matière de santé* » et « *sur leur propre santé* »... Mais il y a là, pour de bon, deux activités très différentes, la deuxième étant celle qui est le plus souvent évoquée.

La décision des citoyens sur leur propre santé : c'est leur capacité à être actifs dans la prise en charge de leurs propres maladies, en interaction avec le système de soins, ou à être des acteurs éclairés de leur propre santé tout au long de leur vie en termes de prises de risques, de prévention, d'attention apportée à leur propre corps : « je suis malade » ou « je veux éviter de l'être un jour », voire « j'aide un de mes proches qui est malade » : « comment puis-je être un acteur proactif des décisions et des propositions de traitement et d'action pour ma santé ou celle de mes proches ? ».

Être acteur « en santé », c'est tout autre chose. Je suis un citoyen qui vote, qui paie éventuellement des charges sociales d'assurance maladie et des impôts pour financer

la santé (la CSG, par exemple), et je souhaite à ce titre m'exprimer sur les grandes orientations du système de santé de mon pays... et du monde. Je souhaite participer aux décisions et contribuer aux processus de choix qui les précèdent, pour ne pas rester juste ce contribuable qui compte les points et subit les insuffisances éventuelles du système. J'ai donc besoin de pouvoir comprendre le système de santé et les contextes dans lesquels les décisions le concernant sont prises.

Il est facile de deviner que les deux approches sont presque totalement disjointes en termes de compétences, de connaissances, de « *literacy* » et d'implication ou d'interaction avec les institutions.

« *Health literacy* » est le concept qui fait aujourd'hui fureur. Mais attention à ne pas laisser quelques pionniers s'emparer de cette bonne idée pour en faire un nouvel objet « réservé » aux « sachants » de haute volée ou à quelques vedettes médiatiques : ce que cette expression recouvre prend la relève de champs d'activité largement explorés, mais qui n'ont pas réussi à imprimer sérieusement leur marque sur les priorités d'action établies par nos sociétés en matière de santé, par exemple la promotion de la santé

et l'éducation à la santé. La charte d'Ottawa a été unanimement « acceptée » par les professionnels de la santé publique depuis son adoption, en 1986, mais son impact autre qu'« incantatoire » est plus difficile à mettre en évidence. Probablement parce que sa mise en œuvre est restée très « paternaliste », se bornant à renforcer les aptitudes des citoyens en matière de santé. Mais, en réalité, dans ce modèle, l'expertise ne change pas réellement de camp (https://ephconference.eu/repository/publications/Vienna_Declaration_final_version_update27102016.pdf).

Le terme « *literacy* » renvoie à « alphabétisation ». C'est dur à avaler, car cela sous-entend qu'il y aurait, quelque part, des « analphabètes ».

Mais « *literacy* », cela renvoie aussi à la notion de connaissances. On peut aller plus loin en parlant de connaissances en santé : savoir « lire » la santé, être éduqué en santé.

Avoir de la « *literacy* » en santé ne renseigne en rien sur ce qu'un citoyen va pouvoir faire de cette connaissance, sur ce que la société attend de lui, sur les mécanismes institutionnels qui vont permettre à des citoyens « sachants » de contribuer, grâce à leurs meilleures connaissances en santé, à la prise de décision et à l'action en la matière.

En vérité, la question se pose aussi dans les autres secteurs de la société, remettant en partie en cause les fondements de nos démocraties représentatives. Le citoyen n'est pas expert, il confie à un tiers le soin de mobiliser l'expertise que celui-ci détient pour résoudre les problèmes qui le concernent. Mais quand les experts sont trop éloignés du citoyen, de ses problèmes et de ses attentes, ils ont parfois tendance à s'organiser de façon à optimiser surtout leurs propres enjeux...

Dans nos démocraties, si l'on admet qu'elle ne doit pas se limiter à l'élection de représentants en charge de décider à leur place, la participation des citoyens n'a pas encore trouvé toutes ses marques, surtout en matière de décision, mais également dans l'expression d'une expertise citoyenne s'accompagnant d'un droit à la parole. Le droit associatif est une avancée majeure en ce sens. Mais, souvent, les associations se transforment en simples substituts subventionnés de l'action publique.

En clair, les institutions de santé ne sont pas encore assez outillées pour inviter les citoyens à participer à leurs instances de gouvernance, et ce malgré le fait que la « participation citoyenne » soit aujourd'hui citée dans tous les discours des décideurs politiques et des professionnels de la santé.

Les enjeux de la participation des citoyens – Quels types de compétence citoyenne en santé seraient nécessaires ?

Dans sa « production » de santé, notre système de santé a atteint des limites que nous avons du mal à dépasser. La défiance commence à dominer dans les échanges entre professionnels de la santé et malades, entre citoyens et décideurs en santé, entre producteurs de connaissances/

experts/chercheurs et utilisateurs des résultats de l'expertise, qu'il s'agisse des décideurs politiques ou des citoyens, en bout de chaîne.

Nous assistons à la montée en puissance, hors du système « officiel » de santé, d'une contre-culture faite de connaissances parallèles et de prestataires de services divers, le tout étant favorisé par une floraison de médias sociaux permettant les expressions individuelles, mais aussi une désinformation véhiculée par des « opérateurs » plus ou moins masqués, des producteurs de rumeurs et de fausses informations (quelques sectes, en particulier, en profitent largement, ainsi que divers lobbyistes...).

Peut-on amener les citoyens à être « éclairés », à rester légitimement critiques vis-à-vis de l'information et de la connaissance « officielles » ? À faire en sorte qu'ils ne soient pas des sujets passifs face à la désinformation très opérationnelle d'autres porteurs d'enjeux beaucoup moins légitimes que les leurs. Et quel rôle pour les grands médias traditionnels, ces relais inévitables des connaissances dûment validées, mais aussi grands amateurs de rumeurs pourvoyeuses de « scoops » ?

L'enjeu de la pérennité du financement de notre système de santé est également clé, car il semble bien que les « appels de fonds » sans limite des professionnels et des institutions de santé ne produisent pas toujours des gains d'efficacité qui soient perceptibles pour les citoyens. Ainsi, la santé mesurée en espérance de vie (un indicateur d'efficacité insatisfaisant, mais là n'est pas le propos de cet article) est aussi bonne dans des pays (l'Italie ou l'Espagne, par exemple), où les dépenses de santé sont inférieures de 30 à 40 % aux nôtres. Elle n'est pas meilleure dans des pays qui dépensent 30 % de plus (en Suisse), voire elle est parfois inférieure, comme aux États-Unis : la dépense de santé « d'origine publique » y est la même que la nôtre, mais il s'y ajoute une part de financement privé de 50 %, dont l'impact n'est pas visible en dehors du fait qu'elle introduit des inégalités massives d'accès et de qualité des services de santé. Les citoyens jouent un rôle clé dans le niveau de ces dépenses de santé par leur consommation parfois compulsive de services. Mais ils n'ont pas de droit réel à la parole dans les choix faits et les orientations proposées, y compris pour optimiser l'efficacité des services et rendre les dépenses plus utiles.

Le financement du système de santé se fait par dépenses verticales négociées par branche d'activité organisée en corporation qui laissent peu de place à des changements essentiels et urgents, comme l'est le fameux « parcours de soins et de santé » présent dans tous les discours et qui appelle à un système – enfin – plus transversal et collaboratif.

Mais les interactions nécessaires entre tous les acteurs ne peuvent s'insérer dans le cadre actuel des lois de financement de la Sécurité sociale (LFSS). Le passage d'enveloppes budgétaires verticales à une transversalité n'est pas ébauché réellement : il n'est aménagé que de façon cosmétique. Le temps n'est-il pas venu pour les citoyens d'intervenir auprès de leurs élus, lorsque ceux-ci votent ces LFSS ?

Aujourd'hui, le système de soins reste organisé de manière à pouvoir répondre à des demandes ponctuelles de prise en charge des problèmes de santé aigus. Tout le monde est content que cela existe et que ça fonctionne bien.

Mais les maladies deviennent chroniques, les interventions utiles pour un épisode aigu perdent en efficacité dans la chronicité, et – surtout – le chaînage nécessaire n'est pas fait. Il n'y a même pas de traçabilité opérationnelle des actes pour un même patient (c'est l'ambition du dossier médical personnel).

Il y a peu de travaux scientifiques portant sur l'efficacité relative de tel ou tel « package » d'actes et d'interventions, incluant la non intervention comme un acte médical... Les institutions hospitalières et ambulatoires sont restées organisées comme elles l'étaient avant. Les patients bénéficient d'actes qui dépendent de leur point d'entrée dans le système. S'ils ont de la chance, leur entrée se fera par le bon endroit ! Les professionnels de la santé consacrent eux-mêmes beaucoup de leur temps personnel à orienter leurs proches et leurs amis pour que leur entrée dans le système soit optimale.

La solution de facilité est de parler de gaspillage et de fraude. Même si cela existe, la « gabegie » est bien plus systémique. Les solutions mijotées secrètement entre décideurs et experts ne sont pas acceptées. Les promesses électorales ne sauraient tenir lieu de débat public. Les États Généraux de la santé organisés en 1999 avaient montré le potentiel d'expertise citoyenne sur ces sujets, même s'il s'agissait *a minima* d'un questionnement des experts et des décideurs. Paradoxalement, ceux qui avaient été les plus « mal à l'aise »... étaient bien les experts.

L'intelligence de tous est nécessaire pour trouver des solutions, et ce d'autant plus qu'elles sont attendues avec urgence : c'est l'efficacité du système de santé qui est en jeu, et pas seulement son efficacité économique.

Cela d'autant plus que d'autres valeurs essentielles de nos systèmes de santé sont en danger, notamment la solidarité et la protection des plus faibles. La santé est inégalement répartie selon les catégories socio-professionnelles. Les moyens économiques à eux seuls n'expliquent pas tout. Le niveau d'éducation, l'insertion dans la société y sont probablement pour quelque chose. La France est l'un des pays membre de l'OCDE, dans lequel les inégalités sociales en termes de santé restent plutôt plus élevées que chez nos voisins (<http://www.oecd.org/fr/sante/systemes-sante/Health-at-a-Glance-EUROPE-2016-Note-FRANCE.pdf>). Tout le contraire de ce que nous nous plaisions à penser et à affirmer.

Il faut dire que la compétence permettant de s'orienter dans un système de santé de plus en plus complexe demande une « *literacy* » particulière : les mieux lotis s'en sortent grâce à des réseaux personnels leur en facilitant l'accès. Les dizaines d'applications numériques « innovantes » portées par des *start-ups* et la mise en place de plateformes de concentration de services ne peuvent être les seuls substituts à une simplification absolument nécessaire.

Les inégalités sociales sont également exacerbées par une sensibilité accrue à la promotion des risques majeurs pour la santé par leurs producteurs. La consommation de drogues, d'alcool, de tabac, de nourritures « à risque » concerne les plus fragiles et les moins « alphabétisés » en santé. Les conséquences en sont visibles : l'obésité, l'alcoolisme, les consommations problématiques de drogues, les mauvaises observances de traitements de maladies sérieuses sont majoritairement l'apanage des populations les plus désavantagées socialement.

Du coup, deux types de *literacy* distincts devraient être mobilisés :

- d'une part, une *literacy* de la différence et de la diversité des publics pour les professionnels, les institutions et services accueillant les populations les plus fragiles,
- d'autre part, une *literacy* des décideurs, peu attentifs, parfois « naïfs » et parfois peut-être aussi bénéficiaires des abus de la promotion des risques pour la santé par leurs producteurs (avec des liens d'intérêt certains, comme le montre le récent démantèlement de la loi Évin par l'Assemblée nationale).

Les risques inhérents à la participation des citoyens

La première catégorie de ces risques est celle des liens d'intérêt cachés, qui parfois peuvent se transformer en conflits d'intérêt. Les industriels, exclus de l'éducation thérapeutique du patient et privés d'un lien de communication directe avec les patients à travers la publicité, savent utiliser les associations de patients (qui parfois n'en ont pas réellement conscience) pour faire pression sur les pouvoirs publics. Leurs liens avec les associations de patients sont parfois assez troubles.

En imposant leur représentation dans certaines institutions de santé, mais sans prévoir leur rôle ni le mandat réel qui y est attaché, sans mécanisme d'expression formel et sans précision sur les enjeux, la place que l'on accorde aux citoyens ne leur rend pas réellement justice.

Les associations très militantes (comme les associations de consommateurs ou les associations de patients) ont aussi leur part de responsabilité dans la judiciarisation de réponses institutionnelles qui perdent parfois en cohérence. L'exemple de l'indemnisation de certaines maladies considérées comme de possibles conséquences d'actes de soins, alors que l'évidence scientifique permet d'affirmer le contraire, est illustratif. Le lien entre la vaccination contre l'hépatite B et la sclérose en plaques est scientifiquement de moins en moins probable, mais la justice n'a pas attendu : rien n'est prouvé, mais le lien de corrélation temporel est suffisant pour décider d'une indemnisation. Il n'en faut pas davantage pour valider et encourager les perceptions citoyennes de l'existence de « complots » dans toutes les situations où l'incertitude et la controverse sont, au contraire, des éléments de progrès constants et une partie intrinsèque de la connaissance. Il manque des lieux de débat ouverts et citoyens sur les controverses scientifiques.

Photo © Garo/PHANIE



L'association Aide aux Jeunes Diabétiques (AJD) a pour but d'aider les jeunes diabétiques et leur famille à mieux vivre avec leur maladie.

« Les comités d'éthique de la recherche ont montré la force de la participation de citoyens non experts aux débats de santé, ceux-ci sortant grâce à cela de la technicité pure. »

À l'inverse, les comités d'éthique de la recherche ont montré la force de la participation de citoyens non experts aux débats de santé, ceux-ci sortant grâce à cela de la technicité pure. Les associations imposant des débats sur la fin de vie, sur les traitements de la douleur et, plus anciennement, les interactions patients/professionnels dans les soins prodigués aux malades du Sida montrent bien quel est l'apport indispensable de ces approches au-delà des risques évoqués plus haut.

Mais ces approches créent aussi une expertise forte chez quelques citoyens qui deviennent des porte-parole certes compétents, mais qui sont de plus en plus proches des experts et de moins en moins des autres citoyens qu'ils représentent. Leur parole peut aussi finir par n'être que la leur propre.

Pour conclure

Certes, l'instauration d'une culture générale commune en santé serait idéale dans les deux situations.

Une bonne prise en charge individuelle implique une bonne compréhension des bases biologiques des désordres de

santé, du fonctionnement normal du corps humain... et des bases médicales des outils de diagnostic et de prise en charge. La connaissance des services de santé existants et de leur mobilisation est également nécessaire.

La capacité de s'impliquer dans les décisions publiques sur le système de santé demande une bonne compréhension des grands mécanismes de gouvernance administrative, de financement, de répartition des ressources et de contrôle/évaluation des institutions et des services de santé, ainsi que des fournisseurs de soins.

Mais si, dans les deux cas, l'objectif ultime est bien l'atteinte de la meilleure santé individuelle et collective de tous les citoyens, le champ de l'implication citoyenne reste ouvert, car tout est encore à faire. Les quelques exemples que nous avons donnés de la participation de citoyens aux décisions et au fonctionnement des institutions déjà en place ou en cours de création restent anecdotiques par rapport aux besoins.