

Information des usagers et crises sanitaires

Les crises sanitaires constituent des situations particulières, parfois difficiles à gérer en termes d'information des usagers et de leur participation à la gestion de la crise. Des principes fondamentaux doivent être respectés : pertinence et qualité validée de l'information, clarté du message à l'intention des populations concernées, utilité attendue en matière de santé.

Gilles Brücker

Vice-président du Haut Comité de la santé publique

Résumé d'une intervention au 9^e Congrès national des Observatoires nationaux de la santé les 29 et 30 septembre 2000 à Nantes

L'information des usagers constitue aujourd'hui un élément essentiel des politiques de santé publique. Cette information est une exigence éthique et démocratique, mais aussi une condition d'efficacité ou d'efficience pour une stratégie d'intervention en santé publique. Cela n'a pas toujours été le cas. Les informations sanitaires ont souvent été considérées comme devant faire l'objet d'une protection ou d'une confidentialité afin de ne pas inquiéter l'opinion.

Pourtant, ces vingt dernières années, plusieurs crises sanitaires ont illustré les failles de notre système de santé en particulier dans le champ de la sécurité sanitaire. Elles ont eu des répercussions importantes dans l'opinion publique. Ainsi l'infection à VIH, les risques liés à l'amiante, la maladie de Creutzfeldt Jakob transmise par hormone de croissance puis également par l'alimentation, ou encore les infections nosocomiales ont-elles contribué à alerter les usagers du système de soins et les citoyens sur des risques sanitaires, parfois graves, résultant d'actes de soins ou liés à l'environnement.

Le sida a été l'un des révélateurs majeurs de ces problèmes, érigeant l'information des citoyens et la transparence de l'expertise en conditions d'une stratégie moderne de santé publique, sous haute surveillance de la confidentialité des données médicales et du respect absolu du secret médical.

L'information des usagers dans le contexte d'une crise sanitaire suscite plusieurs questions :

- L'information des usagers est-elle un droit ?
- Comment et par qui doit-elle être assurée ?
- Le contexte des crises sanitaires pose-t-il des difficultés particulières ?

Le droit à l'information des usagers

En 1998-1999 les États généraux de la santé (EGS) ont permis aux Français de s'exprimer largement sur leurs attentes en matière de santé et sur leur volonté d'évolution du système de soins. Parmi les points majeurs qui ont marqué les centaines de débats qui ont eu lieu, l'information des usagers est apparue comme une demande prioritaire : information certes, mais aussi participation aux décisions concernant le système de santé. L'importance de cette revendication a conduit le ministre chargé de la Santé et de l'Action sociale à confier à Étienne Caniard une mission visant à prolonger, par des propositions concrètes, les perspectives dégagées par les EGS, et susceptibles d'être intégrées dans la loi sur les droits des malades et la modernisation du système de santé.

Dans son rapport, Étienne Caniard souligne la nécessité de privilégier avec les usagers les lieux de débat plutôt que d'expertise, et de créer des lieux de dialogue pour partager l'information. Cette volonté de débat, conforme à l'esprit des EGS, suppose que, face aux professionnels de santé, aux experts, ou aux décideurs politiques en matière de choix de santé, une

représentation des usagers puisse être définie.

Le monde associatif constitue sans doute le cadre général pour définir cette représentation. Cependant il recouvre une grande diversité de structures, sans que les conditions de représentation effective des usagers aient été réellement définies. En ce sens, la création d'un statut reconnu pourrait garantir au mieux la fonction de représentation ; une forme d'agrément apparaît ainsi nécessaire pour reconnaître la légitimité de la représentation.

Différents critères d'agrément ont été proposés :

- justifier d'une activité effective et publique en vue de la défense des intérêts des personnes malades, des consommateurs, des usagers du système de santé depuis un délai à préciser ;
- être indépendant de toute corporation médicale ou paramédicale et avoir des instances dirigeantes composées d'usagers indépendants.

Qui peut informer les usagers ?

L'information sanitaire est initialement détenue par des experts, des scientifiques ou des professionnels de la santé. Dans le contexte des « crises sanitaires », cette information est souvent recueillie par les agences de sécurité sanitaire (InVS, Afssaps, Afssa). La question est de savoir si le rôle de ces agences est d'informer les usagers ou d'informer les pouvoirs publics afin que les décisions en matière de sécurité sanitaire soient prises.

Dans le contexte actuel de gestion de l'information, c'est habituellement l'autorité de tutelle, c'est-à-dire le ministère de la Santé, qui délivre l'information. Pour les usagers cela peut bien entendu poser un problème de lisibilité puisque l'information peut être présentée de telle manière qu'elle justifie la gestion de la crise sanitaire.

La qualité et l'objectivité de l'information nécessitent de dissocier évaluation de la situation de crise et gestion de la crise. Cette distinction hautement souhaitable en théorie peut demeurer difficile à mettre en œuvre.

La question de l'indépendance des experts vis-à-vis d'une tutelle politique demeure d'actualité. Le HCSP n'échappe pas à cette critique puisque sa présidence est assurée par le ministre lui-même. Dans l'avenir et dans le cadre du projet de modernisation du système de santé, cette question devrait être résolue.

Les professionnels de la santé, les médecins notamment, peuvent être les relais d'une information personnalisée auprès des usagers. Cependant, en cas de crises sanitaires, la communication entre décideurs et médecins demeure difficile en l'absence de toute modalité de transmission directe de l'information ou d'un système d'alerte spécifique à l'intention des médecins.

Dans les faits, l'information passe, avant toute action, par les relais de la presse spécialisée ou grand public sans que l'on puisse prendre vraiment la mesure de la qualité de la réception des messages par les professionnels de santé.

Quels sont les principes de qualité de cette information ?

L'information des usagers répond à plusieurs critères qui contribuent à rendre cette information pertinente et adaptée. Cette pertinence doit s'accorder avec les objectifs poursuivis, elle contribue à gérer la crise sanitaire au mieux des intérêts des usagers. Cette notion peut revêtir une grande diversité car ces intérêts ne seront pas les mêmes pour tous.

Ce principe renvoie en fait à la notion de risque, qui constitue le mot clé de la gestion des crises. Mesure de risque qui varie sensiblement suivant les populations concernées et les niveaux d'exposition.

Dans la crise aiguë générée par le naufrage du pétrolier *Erika*, la crise sanitaire s'est située à de multiples niveaux et les difficultés à prendre d'emblée la mesure réelle du problème ont généré une grande confusion dans les informations transmises : réalité du risque pour les personnes s'occupant du nettoyage des plages ; risque éventuel pour les touristes à venir.

Aujourd'hui encore, des mois après cette catastrophe, bien des interrogations demeurent sur la dangerosité des résidus pétroliers. Cette confusion a trouvé son illustration dans la mise en œuvre du principe de précaution, grand perturbateur pour la perception objective des risques, qui a conduit à fermer l'accès à certaines plages, tout en affirmant qu'en fait il n'y avait pas de danger réel pour la population.

Quelques principes concernant l'information doivent être affirmés :

- Toute l'information disponible doit être accessible dès lors qu'elle correspond à une réalité scientifique confirmée, ou pour laquelle il existe un ensemble suffisant d'arguments pour attester de la réalité d'un risque ;

- Cette information nécessite une transmission sous une forme compréhensible, suffisante, claire pour un non-expert afin qu'il puisse se l'approprier ;

- Cette information doit être un élément utilisable pour les usagers, de telle façon qu'ils puissent en tirer profit pour leur santé ;

- Cette information doit être assortie d'une participation effective des usagers à la gestion de la crise.

Par ailleurs l'information des usagers, en dehors même de toute crise sanitaire, constitue une préoccupation constante, un souci ou une exigence permanents dans l'organisation du système de santé. Elle ne doit pas être un mode de communication improvisé lors d'une crise sanitaire, mais au contraire s'appuyer sur des relais d'information éprouvés, bénéficiant d'une confiance de la population.

Ainsi, dans son rapport sur la pollution atmosphérique, le HCSP souligne : « que la manière "traditionnelle" de concevoir la prévention, en surveillant les alertes, soit encore pertinente en matière de pollution atmosphérique urbaine reste à démontrer. Tout indique, au contraire, que c'est par la réduction générale, tout au long de l'année, des niveaux moyens de pollution que l'on aura l'impact de santé publique le plus important ».

Aussi, l'existence de lieux d'information en santé, accessibles en permanence aux usagers, permettrait de développer une véritable pédagogie sanitaire. Les modes d'accès à cette information doivent répondre aux possibilités et aux attentes des citoyens : centre téléphonique, numéro vert, relais par les professionnels de santé, mais aussi désormais serveur Web. Internet compte actuellement plus de 8 000 sites de santé francophones. La cybermédecine et la télémédecine vont bouleverser nos modes de communication sur la santé. Le site du ministère de la Santé (sante.gouv.fr) constitue également une base d'informations accessible à un public croissant. L'une des difficultés à résoudre sera la validité de la qualité des informations diffusées. Le HCSP engagera prochainement une réflexion à ce sujet.

L'information des usagers doit, en dehors même des crises sanitaires, s'efforcer de développer une pédagogie des risques et du principe de précaution. L'incertitude des données doit pouvoir être comprise comme une réalité inhérente aux travaux

Quelques exemples

L'accessibilité de l'information

Les problèmes de risques liés à l'environnement, notamment les risques chimiques ou les risques liés à des produits toxiques, ont pu mettre en évidence les difficultés d'accès aux données recueillies. Ce fut le cas avec le saturnisme lié aux peintures dans les logements vétustes, l'amiante sur les lieux de travail ou les habitations ; les risques relevant de la pollution industrielle, l'émission de gaz polluants dans l'atmosphère constituent des préoccupations majeures : le HCSP dans son rapport sur la pollution atmosphérique souligne la nécessité de mieux surveiller l'émission de particules mais surtout d'améliorer la communication et l'information des usagers sur ces sujets : « *Le droit à l'information sur la qualité de l'air que chacun respire est un droit fondamental. Ce droit n'est guère respecté sur les lieux de travail. Par défaut de surveillance, dont les conditions et fréquences peuvent être considérablement améliorées ; aussi par habitude du secret et du fait des règles propres des relations sociales dans l'entreprise. Cette situation "d'extra-citoyenneté" doit rapidement évoluer car elle est devenue anachronique.* »

La clarté de l'information

La crise sanitaire survenue à l'occasion des risques imputés à la vaccination contre l'hépatite B a souligné que, malgré les importants efforts de transparence sur les résultats des études et de la pharmacovigilance de ce vaccin, la confusion était grande dans le public et chez de nombreux professionnels de santé, vis-à-vis de la réalité de ce risque. Il faut dire que, dans ce cas précis, la presse grand public n'a pas toujours joué son rôle avec rigueur, mais que les positions ambiguës de certains experts n'ont pas non plus facilité les choses.

De fait, il restait dans cette crise des zones d'incertitude sur la réalité du risque, ouvrant la voie à des interprétations variées susceptibles d'aggraver les doutes dans l'opinion : intérêts des firmes pharmaceutiques, intérêts des décideurs politiques, intérêts des lobbies antivaccins...

Les choix justifiés par la notion de bénéfice-risque, avec une projection d'un bénéfice à 20 ans pour un risque immédiat, ne pouvaient que renforcer le malaise du public et des professionnels. La décision politique elle-même — arrêt de la vaccination à l'école mais maintien du programme général — était également difficile à « faire passer » dans le public.

Le bénéfice de l'information

L'information en santé, du malade en particulier, doit tenir compte de la volonté du patient lui-même, mais également, selon le Code de déontologie médicale, de sa capacité à être confronté à la réalité du diagnostic et du pronostic. On est ainsi tenu, si besoin, de respecter le droit de ne pas savoir... La question est liée au bénéfice présumé de l'information. Ce bénéfice peut être discuté ; ainsi une alerte sanitaire, il y a quelques années, a porté sur les risques hypothétiques, liés à l'usage de gamma globulines antitétaniques provenant d'un groupe de donneurs, dont l'un avait, postérieurement au don de sang, développé une maladie de Creutzfeldt Jakob. Selon le principe de précaution, la direction générale de la Santé avait procédé au retrait des lots de gamma globuline. Aucune étude n'a pu étayer l'hypothèse d'un risque lié à ce type de produits. Cependant de nombreux patients, notamment au sein des services d'urgence, avaient déjà reçu ces produits avant leur retrait. Fallait-il les informer ? Pour dire quoi ? Aucun test de dépistage de la maladie de Creutzfeldt Jakob n'étant disponible, ni aucun traitement de cette affection, cette information relative à un risque non démontré est apparue comme sans bénéfice pour l'utilisateur, et surtout de nature à l'inquiéter inutilement et gravement.

scientifiques. Les concepts de bénéfice/risque doivent être introduits comme des éléments d'un choix stratégique compréhensible par les usagers.

Enfin le suivi des crises sanitaires doit être assuré avec le même souci de transparence vis-à-vis de l'information, ainsi que l'évaluation à distance des résolutions prises pour maîtriser ces crises sanitaires.

Intégrer les usagers dans la gestion des crises sanitaires

Cette revendication essentielle, participer au fonctionnement du système de santé, exprimée lors des États généraux de la santé, trouvera bientôt sa concrétisation dans le projet de loi dit de « modernisation du système de santé ».

Les objectifs de cette loi doivent être, et seront, d'affirmer les droits fondamentaux de la personne dans le domaine de la santé, incluant, bien entendu, le droit à l'information, mais aussi la participation des usagers au fonctionnement du système de santé. Cette participation se fera par les associations de malades et d'usagers reconnues : il pourrait s'agir là d'une reconnaissance « d'utilité sanitaire »...

Cette participation est également nécessaire aux différents niveaux de définition des politiques de santé : conseils régionaux de santé, Conférence nationale de santé, et, à venir, l'Institut national d'information, de promotion de la santé et d'éducation pour la santé.

Conclusion

L'information des usagers dans le contexte des crises sanitaires est non seulement un droit des citoyens et des populations exposées, mais également un élément indissociable des stratégies de résolution de ces crises. Cette information doit obéir à des règles de transparence, d'indépendance et de qualité qui garantissent la crédibilité des messages. Elle doit aussi être utilisable, c'est-à-dire s'intégrer dans un programme accessible de résolutions des crises où l'utilisateur bénéficie de toute sa place pour favoriser le bon fonctionnement du dispositif de résolution de la crise. Enfin et surtout, l'information des usagers doit être un processus continu et permanent, capable si possible d'anticiper les situations de crises sanitaires : l'intégration des usagers dans les structures régionales et nationales, définissant les politiques de santé, participe à cette démarche. ■