



Pour Alfred Spira et Anne Laude, il n'y a pas d'opposition entre responsabilité individuelle et collective.



Sommes-nous entièrement responsables de notre santé, en tant qu'individu ?

Entretien avec Alfred Spira⁽¹⁾, directeur de l'Institut de recherche en santé publique, et Anne Laude⁽¹⁾, co-directrice de l'Institut Droit et Santé.

Santé : qui est responsable ?

Valeurs mutualistes : La santé relève-t-elle d'une responsabilité individuelle ou collective ?

Alfred Spira : La santé résulte d'un ensemble de facteurs : individuels (caractéristiques biologiques) ou entièrement collectifs (environnement physique et chimique, organisation sociale, etc.). D'autres sont mixtes : nos comportements individuels sont largement influencés par les normes sociales, la communication, la culture...

Anne Laude : Le Code de la santé publique affirme, depuis 2002, que les droits des patients s'accompagnent de responsabilités de nature à garantir la pérennité du système de santé. Ce texte introduit une dimension collective et individuelle à la responsabilité en matière de santé. La responsabilité collective s'exerce notamment par l'intermédiaire des associations de patients, de plus en plus associées aux instances décisionnaires. La responsabilité individuelle du patient n'est pas absente, celui-ci étant désormais co-décisionnaire (avec le médecin) de sa santé. Il a des obligations, comme celle de collabo-

rer au traitement, et peut-être demain, celle d'observer son traitement... Mais, dans l'hypothèse où cette dernière n'est pas respectée, il serait préférable de l'éduquer et de l'accompagner dans son traitement, plutôt que de le sanctionner.

V.M. : Comment concilier ces deux niveaux de responsabilité ?

A.S. : Les individus se situent entre une responsabilité individuelle et le fait qu'ils vivent dans une société qui favorise la protection de la santé ou, au contraire, valorise des comportements à risques. Dans les pays comme la Suède ou la Norvège, où les écarts sociaux sont les moins importants, l'état de santé de la population est le plus satisfaisant. Le choix y a été fait collectivement d'assumer ensemble un certain nombre de risques sociaux et sanitaires. Dans les sociétés très inégalitaires comme les pays en voie de développement mais aussi les Etats-Unis, l'exposition aux risques et l'état de santé de la population sont en revanche extrêmement hétérogènes.

A.L. : Les deux niveaux de responsabilité doivent travailler dans le même sens. La collectivité doit assumer la diffusion des messages de prévention. Les individus doivent veiller à préserver leur santé par des comportements appropriés, comme manger plus de fruits. Ce qui pose problème pour les classes sociales défavorisées car les fruits sont chers. Il revient à la collectivité d'essayer de rétablir l'équilibre.

V.M. : Une enquête de l'Insee⁽²⁾ montre que les plus pauvres ont le moins accès à la prévention et au dépistage...

A.S. : Grâce à la CMU, les personnes en situation d'exclusion économique peuvent en théorie avoir accès au système de santé. Mais elles se heurtent à de telles difficultés pour se loger, se nourrir ou assurer l'éducation des enfants, que les préoccupations de santé passent au second plan. Les systèmes sanitaire et politique, dans les sociétés comme les nôtres, ont tendance à faire porter la responsabilité de la santé sur les individus eux-mêmes, parfois de façon excessive car il faut qu'ils soient en mesure de l'assumer malgré les contraintes auxquelles ils sont confrontés.

A.L. : Les inégalités sociales sont une des limites majeures à la responsabilité du patient : il est impossible de lui faire prendre en charge une défaillance qui vient soit du système de santé, soit du système social en général.

V.M. : Une plus grande responsabilité du patient implique qu'il soit bien informé. Ce qui n'est pas toujours le cas...

A.S. : En France, beaucoup de progrès ont été réalisés dans le domaine de l'information et de l'éducation à la santé. Internet est, à ce titre, une vraie révolution. Mais le risque est qu'il y ait maintenant trop d'informations difficiles à classer. Il revient au médecin de la hiérarchiser avec le patient. Le dialogue médecin-malade a beaucoup changé depuis une vingtaine d'années, avec l'apparition de l'infection à VIH. Autrefois, le médecin était en position de savoir qui délivrait l'information. Il est désormais dans celle d'un technicien qui doit dialoguer avec des patients qui en savent autant, et même parfois davantage, que lui.

A.L. : La loi sur les droits des malades a imposé au médecin l'obligation d'informer le patient. L'idée en étant de favoriser la relation médecin-malade. Le législateur a aussi imposé l'obligation d'informer les patients sur les risques qui apparaissent postérieurement à la réalisation des actes de soins. Ce qui est vraiment nouveau et important.

V.M. : Comment définir la notion, relativement nouvelle, de « capital santé » et qu'en pensez-vous ?

A.L. : A la naissance, nous sommes très inégaux par rapport à notre capital santé. Il faut faire porter l'effort, à la fois individuel et collectif, sur la préservation, l'entretien et l'enrichissement de ce capital.

A lire

De l'observance à la gouvernance de sa santé, sous la direction de Anne Laude et Didier Tabuteau, Presses Universitaires de France, 2007.

En s@voir +

ires.net
institutdroitsante.com

Alors que, pour l'instant, nous avons eu davantage conscience de notre santé au travers du curatif.

A.S. : Je suis un peu critique vis-à-vis de cette notion. Elle peut faire croire que chacun dispose d'un certain crédit de santé et que, si nous nous comportons bien, nous allons pouvoir le faire fructifier ou ne pas le dépenser trop rapidement. Cette simplification extrême a tendance à isoler la santé de l'environnement économique, social, professionnel... Ma deuxième réserve est que ce capital santé pourrait servir à distinguer ce qui pourrait être pris en charge par la collectivité ou pas. Par exemple, faire de la varappe en montagne pourrait être considéré comme un risque à ne pas couvrir, alors que cette activité peut contribuer au mieux-être et donc à une meilleure santé. Seuls les patients les plus fortunés pourraient alors faire prendre en charge ces risques par des assurances privées, ce qui serait une source supplémentaire d'inégalités.

Propos recueillis par Katia Vilarasau

(1) Egalement et respectivement professeur de santé publique et d'épidémiologie, et professeur de droit à l'université Paris-Descartes.

(2) « La santé de plus pauvres », *Insee Première* n°1161, octobre 2007.

Le DMP, un outil de suivi ?

Le dossier médical personnalisé (DMP) peut-il aider à mieux gérer sa santé ? « Dans les textes, c'est un outil de coordination des soins, note Anne Laude. Dans les faits, il sera largement laissé à la maîtrise du patient : le professionnel de santé ne pourra renseigner le dossier médical que si le patient l'y autorise. Néanmoins, les patients n'auront pas forcément envie que l'ensemble de leur parcours médical soit connu de tous les professionnels de santé. Il serait peut-être utile d'introduire différents degrés d'accès aux informations. Sachant que cela peut rendre alors plus délicat la prise en charge globale du patient. »

Le DMP suscite aussi des inquiétudes : « Les informations contenues dans le dossier médical personnalisé doivent être couvertes par une confidentialité absolue, souligne Alfred Spira. Or tous les moyens techniques peuvent être dépassés. Une autre crainte concerne l'utilisation de ces informations. La santé reste quelque chose de très personnel et intime ! Le dossier médical personnalisé aurait dû faire l'objet d'une procédure de débat associant la population, les professionnels et les pouvoirs publics, ce qui n'a pas été le cas. »

K.V.