

50/51°
NORD

L'INFORMATION ET LA COMMUNICATION EN SANTÉ



Depuis quelques années les politiques publiques s'adressent à la population en tant qu'usagers. L'apparition de lois et de textes réglementaires démontrent que la santé suit cette dynamique. Cause et/ou conséquence, l'intérêt des usagers et citoyens pour la santé grandit et trouve à se nourrir dans la presse notamment, qui traite toujours plus abondamment du sujet.

Là où la parole professionnelle était reine, les citoyens expriment aussi leurs attentes¹: pouvoir choisir un professionnel de santé, connaître les résultats de la prévention par exemple.

L'attitude plus « consumériste » des citoyens et l'élévation du nombre de recours en justice indiquent qu'une mutation se produit, qui en théorie devrait reposer sur une information claire, pertinente et accessible pour les usagers. Car la santé n'est plus seulement perçue dans sa dimension technique: les choix dont elle relève impliquent une réelle expertise, mais posent aussi de réelles questions pour l'ensemble de la société. Parce qu'elle est complexe, coûteuse et sensible, la santé relève d'enjeux démocratiques, qui impliquent un effort d'information d'abord, puis de communication, qui signifie un échange. Pourtant l'information et la communication sont notoirement insuffisamment développées même là où l'on penserait qu'elles excellent.

Comment comprendre que ce soit le cas dans le Nord - Pas-de-Calais, région pourtant réputée pour être parmi les plus innovantes pour ses ambitieuses politiques de santé ?

Les institutions sanitaires et sociales ne maltraitent pas leurs usagers, loin s'en faut, et ont accompli des progrès considérables au cours des dernières années. Pourtant, ceux qui y recourent ont encore des raisons d'être mécontents, parfois des raisons particulièrement sérieuses. Le monde de la santé a longtemps négligé d'entendre ceux pour qui il existe, muré dans un silence relatif. Silence en tout cas pour les usagers-citoyens, qui en apparence s'y étaient habitués. Mais l'émergence d'associations de malades, les premiers classements publiés par des magazines et la loi de mars 2002 ont changé les choses. L'usager, longtemps considéré comme un assujetti -le terme patient employé pour le désigner en atteste-, passe peu à peu au stade d'usager-consommateur dans certains cas, d'usager-citoyen dans d'autres. Il veut désormais savoir, comprendre, voire être traité comme un client.

Mais ce ne sont pas les seuls usagers du système de soins qui sont concernés par la santé. D'une part, parce que son financement est assuré par chacun d'entre nous, d'autre part, parce que la prévention est censée s'adresser largement à toute la population.

UNE SURABONDANCE D'INFORMATION EN SANTÉ ?

L'intérêt grandissant de l'opinion publique pour la santé s'explique tout à la fois par l'irruption de nouvelles inquiétudes -les risques liés à l'environnement, par exemple-, par un accroissement du besoin de comprendre et, bien sûr, par les différentes crises sanitaires nationales ou locales que les médias ont abondamment traitées.

Le ministère de la Santé recense la publication de plus de 1000 articles sur le thème chaque semaine. Si les médias s'y intéressent, c'est que les informations diffusées rencontrent l'intérêt de nos concitoyens. Mais cette abondance a un effet « secondaire » : 72 % des Français se disent de mieux en mieux informés en matière de santé, mais ce pourcentage est en baisse par rapport à 2000 où il atteignait 77 %. Dans le même temps (2000-2006), la proportion de ceux qui estiment que les médias « ont tendance à exagérer les problèmes en matière de santé publique » est passée de 61 % en 2000 à 77 % en 2006. Il se trouve même une majorité de Français pour penser qu'il y a « trop d'informations en matière de santé », ce qui rend les choses trop compliquées pour se faire une opinion².

Le traitement médiatique de la santé ne semble donc pas répondre à lui seul au besoin d'information de la population.

² Étude et Résultats Drees 2006 ; 516. *L'évolution des opinions des Français en matière de santé et d'assurance maladie entre 2000 et 2006.*

PRÉVENTION : LES BÉNÉFICIAIRES OUBLIÉS ?

Sur 600 actions de prévention labellisées dans la région en 2003 (PRS), en dépit de textes « fondateurs » qui l'affirment :

- 435 actions s'affichent « destinées à la population ».
- Seules 7,3 % s'appuient sur une demande des citoyens.
- Aucune n'a été conçue à partir du recueil des attentes ou avec l'implication des bénéficiaires.
- L'impact des actions n'est pas mesuré, la satisfaction de ceux à qui elles sont destinées n'est pas recherchée.

L'INFORMATION, ET LA COMMUNICATION : POURQUOI C'EST IMPORTANT ?

L'information en matière de santé est un exercice difficile, de par la complexité même du sujet et la multiplicité des acteurs et structures, ce à quoi s'ajoute la culture du secret. La communication, qui va au delà de l'information et implique l'échange, l'écoute et la participation, en est d'autant plus difficile à entreprendre.

Car la sectorisation des activités et l'hyperspécialisation de la médecine limitent aussi la compréhension des usagers et de la population. Dans ces conditions, on pourrait s'attendre à ce que la production d'une information intelligible destinée à la population soit une priorité. Elle pourrait viser en premier lieu à permettre le repérage et l'orientation des citoyens dans le système de santé.

En réalité, l'asymétrie d'information reste patente entre le professionnel ou l'expert d'un côté et la population de l'autre.

L'information sur l'offre de soins et sa « performance », celle qui est destinée aux professionnels et aux tutelles³, est abondante mais elle est essentiellement destinée à être un outil de régulation de l'offre, un outil de suivi et d'évaluation plutôt qu'un outil réalisé pour la population. Même les projets cherchant à estimer la qualité des soins ou de la prévention ne visent pas encore à être connus en dehors de cercles restreints. La collecte de ces informations reste imparfaite, leur compréhension réellement difficile, leur vulgarisation impensable.

³ De Pourvoirville G. Quel sens donner à l'information sur l'offre de soins ? Les expériences étrangères. *Actualité et dossier en santé publique*, 2004 ; 48 : 47-9.

UNE VOLONTÉ QUI SE HEURTE À LA RÉALITÉ

D'autant plus impensable que les expériences menées en dehors des frontières de l'hexagone n'ont pas convaincu. Aux USA, en Suède, en Grande-Bretagne, les informations publiées visent à éclairer le choix des usagers, à les responsabiliser, à stimuler l'amélioration des « offreurs de soins » en termes de compétences, de qualité et de tarifs. Pour des raisons différentes selon les cas, ces pratiques sont discutées ou même abandonnées⁴.

En France, la publication par le Ministère de la santé du classement des hôpitaux en fonction de leur taux d'infections nosocomiales, qui précède le projet de diffuser un panorama de la performance des hôpitaux et cliniques, démontre une volonté politique d'aller vers d'avantage de transparence. On ne peut que la saluer.

Mais le cadre législatif et la volonté des « services centraux » cachent une réalité de terrain.

Localement, régionalement, l'information en direction des citoyens et plus encore la communication demeurent embryonnaires, sous-développées et pire sous intégrées par le système de santé.

⁴ Ghadi V, Naiditch M. L'information aux usagers : quel intérêt ? *L'hôpital belge*, 2001 ; 245 (2).

DES RÉSULTATS DÉCEVANTS DANS UNE RÉGION POURTANT EN AVANCE

Le Nord - Pas-de-Calais est une région innovante pour les politiques de santé qui y sont menées depuis près de 20 ans. Cette avance a eu pour conséquence l'acculturation des élus sur la santé. Ils sont plus

POUR DÉMOCRATISER LA SANTÉ

conscients que d'autres des enjeux, ne serait-ce qu'à cause du retard d'état de santé de la population. 70 % d'entre eux déclarent⁵ que la santé est un sujet prioritaire et qu'ils souhaitent plus de participation de la population aux choix dans ce domaine.

Tous ces atouts devraient aboutir à ce qu'ici, dans notre région, l'information et la communication soient de qualité, bien conçues, à l'écoute des usagers et de la population.

Pourtant, la réalité est décevante.

⁵ Enquête auprès des intercommunalités de la région Nord - Pas-de-Calais ORS 2005.

Une étude parue en décembre 2006 à l'initiative du Conseil Régional révèle qu'à cette échelle, l'information et la communication du système de santé sont notoirement insuffisantes⁶. Qu'il s'agisse du domaine de la prévention ou de l'hospitalisation, elles sont laissées à l'initiative d'acteurs locaux, dont les compétences, les moyens, la maturité et la volonté sont variables et très majoritairement faibles. Il en résulte certains actes d'information qui répondent le plus souvent à un cadre législatif.

En conséquence, la communication, c'est-à-dire l'interaction avec les citoyens est quasi-inexistante.

Pourtant cette étude ne portait que sur le « b.a.-ba » de l'information : mettre une connaissance élémentaire à la portée de l'utilisateur, qui tienne compte de ses attentes et besoins.

Dans les hôpitaux et cliniques, des outils d'information existent. Si certains sont de qualité, la grande majorité de ces réalisations ne sont pas satisfaisantes.

En matière de prévention, aucune loi, aucun texte ne rend l'information du citoyen obligatoire. Les textes fondateurs incitent pourtant à la consultation, au débat, à l'information : actuellement pourtant, rien n'est en cours qui soit à la hauteur de cette ambition, ni de l'enjeu. Ceci n'est pas propre à la région Nord - Pas-de-Calais, qui reste en avance.

Les textes législatifs ont été appliqués, ils ont donc joué un rôle même si bien mieux pourrait être fait.

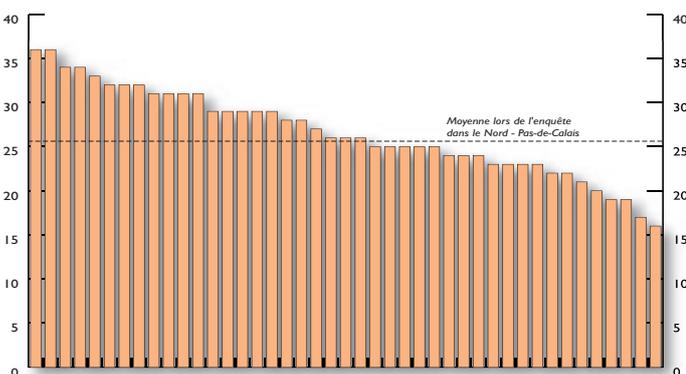
⁶ Lebas Lacoste E, Lacoste O. *L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population*. ORS Nord - Pas-de-Calais, 2005.

LIVRET D'ACCUEIL

HOSPITALISATION : DES RÉALISATIONS, MAIS PEU D'AMBITION

50 livrets d'accueil, transmis par les 140 établissements invités à participer, ont été analysés selon 17 critères totalisant une cotation sur 51 points. La note moyenne est 26,48 avec une fourchette de 16 à 36.

Plus de la moitié des livrets n'obtiennent pas la moyenne.



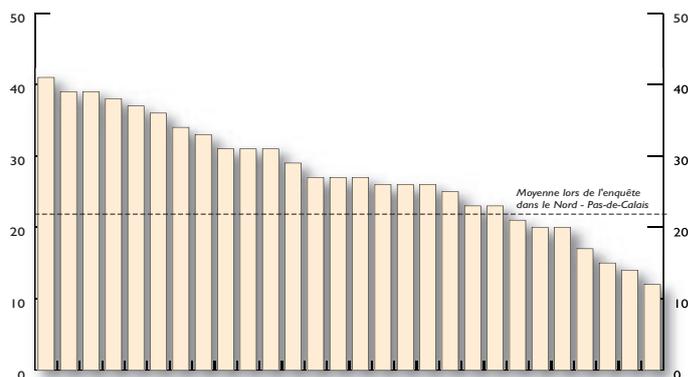
Source : Lebas Lacoste E, Lacoste O. *L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population*. ORS Nord - Pas-de-Calais, 2005.

SITES INTERNET

42 SITES INTERNET ÉTUDIÉS

La plupart des sites ne sont pas référencés sur les moteurs de recherche les plus courants. 28 % des établissements de soins ont un site, tandis que 50 % des ménages ont accès à Internet. 42 sites ont été analysés selon 25 critères aboutissant à une cotation sur 56 points. La note moyenne est 27,42 avec une fourchette de 14 à 41.

Plus d'un tiers des sites n'obtiennent pas la moyenne.



Source : Lebas Lacoste E, Lacoste O. *L'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population*. ORS Nord - Pas-de-Calais, 2005.

ENCOURAGER L'INTERACTION AVEC LES CITOYENS

Témoin d'un manque de moyen, le niveau insuffisant de l'information et de la communication révèle aussi la faible attention qui leur est portée. Pour qu'elles se développent, les professionnels de la santé doivent vraisemblablement être accompagnés et encouragés.

Pourquoi ?

Parce que les dépenses de santé sont en constante augmentation, que les citoyens financent. Parce qu'on ne peut plus « tout faire ». Des choix s'imposent. Parce qu'à fonder les choix et les décisions sur le seul avis des experts et spécialistes, on envisage la santé dans sa complexité, dans le détail. Or, si leurs analyses sont légitimes, elles ne peuvent suffire dès lors qu'il s'agit d'aborder la santé comme un enjeu de société. Parce que l'amélioration des services rendus et actions menées passe par l'avis des intéressés, qui ont pour s'exprimer, besoin d'information. Parce que si cette information n'est pas issue des acteurs de santé eux-mêmes, d'autres s'autorisent à la diffuser, créant un malaise chez les professionnels qui se sentent remis en question, voire agressés⁷. Enfin, parce qu'il semble plus facile de mettre en place une dynamique de communication et de co-construction à une échelle de proximité. Pour arbitrer les choix en matière de santé publique, il faut débattre et élargir le regard.

⁷ En témoigne l'avalanche de communiqués de presse en réaction à la publication d'un nouveau classement médiatique.

C'est ici que la question de l'information et de la communication en matière de santé se pose telle un enjeu d'avenir. Car avant que le débat ne soit possible, il faut partager et adapter l'information, structurer et organiser l'échange et le dialogue, prendre en compte les attentes, partager la décision et expliciter les choix. Le mouvement amené par la décentralisation offre l'opportunité de démocratiser la santé, qui se conçoit désormais comme une dimension de l'action publique de proximité. En la matière, le rôle que sauront prendre les élus de la région sera décisif. Car c'est peut-être le rôle du Nord - Pas-de-Calais que d'initier ce mouvement, et de rester ainsi une région en avance.

INFORMER, COMMUNIQUER, DÉBATTRE : UNE NÉCESSITÉ

Estelle LEBAS-LACOSTE

Consultante en communication sanitaire, co-auteur de l'étude l'information et la communication d'un système de santé régional destinées à la population (ORS - 2005) - PAST à l'Université de Lille III

L'augmentation du niveau d'éducation fait qu'aujourd'hui, on n'attend plus seulement que le médecin nous guérisse. La santé n'est plus seulement le soin : elle est perçue aussi dans sa dimension collective, politique, économique. Mais l'approche médicale de la santé et la vision de santé publique tardent encore à s'enrichir l'une de l'autre.

La médiatisation a depuis une quinzaine d'années obligé les acteurs de la santé à parler d'eux au-delà du cercle professionnel. Ce que vous ne dites pas à un journaliste, d'autres le lui disent ! Cela, les acteurs de la santé l'ont compris, surtout en situation sensible ou de crise. À ceci s'ajoute le fait que les citoyens et leurs représentants- élus et associations- se sont emparés de ce sujet. Informer, communiquer, débattre apparaissent désormais prioritaires.

Avant tout, il faudrait que les acteurs du monde de la santé et leur organisation soient compréhensibles.

Qui fait quoi ? Pourquoi ? Comment ? À quel tarif ? Avec quels résultats ? Que ne peut-on pas faire ? Pourquoi ?

Ça, c'est de l'information...

Sur la base d'une information claire, l'échange peut s'engager... Alors, on peut communiquer : écouter les citoyens et connaître leurs attentes, répondre à leurs questionnements, en tenir compte. Ceci implique également que ce qui n'est pas réalisable soit expliqué.

Enfin, quand la communication est établie, on peut se comprendre : le débat devient alors possible. Il ne faut pas le craindre : c'est un moyen d'éviter le dos-à-dos et d'avancer en partenariat.

3 questions à : MICHKA NAIDITCH

Chercheur au DIES (Groupe d'études et de recherche en Santé publique), Maître de conférences à l'université Paris 7 Denis Diderot

**Quels sont les enjeux de l'information de l'utilisateur ?
Qu'en attend-t-on ?**

Deux logiques sous tendent la mise à disposition d'information à l'utilisateur. La première, celle du marché qui suppose un usage rationnel de l'information par un consommateur aurait deux vertus :

- Permettre au consommateur de gérer de façon optimale sa trajectoire de soin en améliorant ses conditions de recours aux différents services ;
- Mettre en concurrence les divers offreurs de soins en les rendant réactifs à l'attente du consommateur d'où une amélioration de leurs services.

La seconde privilégie une approche citoyenne : l'information, en améliorant le stock de connaissances et les capacités cognitives de l'utilisateur lui permet d'accéder à une meilleure « intelligence » du système de santé et facilite son intervention dans le débat public.

Quel lien entre cette information générale à destination du citoyen et celle qui s'adresse au même individu mais en situation de maladie ?

Il est fondamental et pourtant rarement explicité : la première ne prend son sens et sa valeur dès lors qu'elle s'avère capable de transformer effectivement l'interaction médecin /malade « en situation de soins ». Tout l'enjeu des débats autour de l'information tient au fait que les différents acteurs du système de santé ont des attentes et des positions différentes à ce sujet.

Quels rôles peuvent jouer les usagers dans la construction et la diffusion de l'information ?

On a tendance à considérer que l'information est unidirectionnelle : du professionnel vers le malade et du régulateur vers l'utilisateur. Or, il est aujourd'hui de plus en plus admis que les malades sont détenteurs d'un savoir et d'une expertise qui est utile à une meilleure gestion du processus de soins.

De même, l'information dont les usagers sont détenteurs sur le système de santé devra à l'avenir être prise en compte et intégrée dans les différents systèmes d'informations de santé. De récepteur passif aujourd'hui, l'utilisateur a vocation à devenir un émetteur actif.