

## Editorial

### Communication entre le médecin de santé publique et la collectivité, notamment par le canal des médias<sup>1</sup>

Les considérations qui suivent sont fondées sur notre expérience pratique au sein du ministère de la santé d'un canton suisse et sur notre implication en matière d'éthique au cours de la dernière décennie. Il est clair que, aujourd'hui, les responsables de santé sont «condamnés» à collaborer avec les médias, volens nolens. Notre attitude a toujours été de chercher à maximiser, pour le public en particulier, les bénéfices de cette collaboration, tout en étant attentif aux dérapages possibles. Sans faire ici la critique du fonctionnement des médias, il est clair qu'il y a parfois de tels dérapages, en rapport avec le besoin de la presse de présenter les thèmes qu'elle traite de manière à retenir vivement l'attention: tendance au sensationnalisme, à monter en épingle l'élément rarissime ou croustillant, même s'il est de peu d'importance substantielle et pratique.

#### Qu'est-ce qu'une information adéquate?

En quoi renseigner la population diffère-t-il de renseigner le patient? Nous sommes engagé personnellement dans la promotion du droit du malade à une information complète et compréhensible. Toutefois, vis-à-vis du patient comme du public, une abondance informationnelle indue et mal organisée peut créer la confusion et n'a pas forcément un meilleur effet qu'une information insuffisante. Quand on s'adresse à la collectivité, cette problématique est d'autant plus aiguë qu'il n'existe alors *pas de possibilité (immédiate) de feedback*, de discussion et de correction de l'information, comme cela est possible dans un contact individuel ou avec un petit groupe. Et on connaît l'importance du feedback et de techniques comme la reformulation dans une communication réussie.

Prenons un premier exemple:

- Le peuple suisse a dû voter à deux reprises dans les quinze dernières années sur des propositions législatives en rapport avec l'*expérimentation animale* dans la recherche biomédicale. Les textes soumis allaient dans le sens d'une meilleure protection des animaux et d'une diminution (voire d'une suppression) de leur utilisation.

Indépendamment de l'optimum à rechercher quant au fond, nous avons eu à chaque fois un sentiment de malaise en observant le processus démocratique

et les propagandes liées à ces votations. Et nous n'avons pas été convaincu que chaque citoyen(ne) avait été mis(e) en mesure de se déterminer sur la base des vrais enjeux.

Dans un tel cas, nous regretterions que, à cause de difficultés de communication en rapport avec la complexité du sujet et avec la quantité des informations pertinentes qu'il faudrait faire passer, une «sacro-sainte» détermination populaire soit prise un peu au hasard d'émotions à fleur de peau, ou du caractère superficiellement convaincant des protagonistes politiques ou médiatiques impliqués. Nous croyons qu'on prend là un risque notable de mauvaise décision (de décision non pertinente).

Soulignons qu'il ne s'agit *pas* ici d'une discussion du thème «toute vérité n'est pas bonne à dire». En matière d'expérimentation animale par exemple, nous ne voyons pas de raison pour laquelle il serait souhaitable de cacher aux citoyens des éléments pertinents; c'est une question de quantité et de «digestibilité» de l'information.

Un autre sujet biomédical d'actualité au plan politique est celui de l'*anonymat des donneurs de tissus*, tout particulièrement de *cellules germinales* (sperme, ovules). Plusieurs pays de l'Europe centrale et septentrionale, suite à une option prise en Suède, s'orientent vers un droit des enfants nés de procédures utilisant des gamètes de tierces personnes à obtenir des renseignements sur ces dernières. Quand bien même nous cherchons quotidiennement à assurer une plus grande transparence dans le domaine des soins médicaux, certaines conséquences possibles de la connaissance de l'identité du donneur nous inquiètent. A supposer que l'enfant sache que, le jour de ses 16 ou 18 ans, il pourra se rendre dans quelque bureau officiel et ouvrir un dossier qui lui donnera les caractéristiques de son père ou de sa mère biologiques (le cas échéant, leur nom), que sait-on des tempêtes psychologiques que cette perspective suscitera chez lui, *préalablement* déjà? Et, après que l'information ait été donnée, que sait-on des effets sur l'enfant, sur la famille dans laquelle il a vécu jusque là, celle de ses parents sociaux et légaux?

En Suisse, en mai 1992, le peuple a accepté un nouvel article constitutionnel traitant de biotechnologie, qui englobait la question ci-dessus (dans le sens d'un droit à l'information de l'enfant, qui reste à préciser dans le détail). Passablement d'observateurs et de professionnels ont connu à cette

occasion un malaise comparable à celui évoqué plus haut. Comment informer les votants de sorte qu'ils se déterminent en véritable connaissance de cause, alors que les professionnels eux-mêmes sont divisés?

### Limiter ou moduler l'information «pour le bien des gens»?

Cette tentative paternaliste existe par exemple en matière de prévention, là où l'objectif est de convaincre le public (ou tel groupe-cible) de modifier des comportements nuisibles à la santé. Le principe général doit certainement être celui de la transparence, mais cela pose parfois question:

- En ce qui concerne les relations sexuelles et le risque VIH/SIDA, thème à propos duquel on s'adresse souvent à la jeunesse, les données scientifiques disponibles indiquent que, statistiquement, le risque d'être contaminé lors d'un rapport non protégé avec une personne séropositive est de l'ordre de 1 sur 50 (= 2%). Si l'on tient compte du fait que la probabilité qu'un nouveau partenaire mal connu soit séropositif est aussi de l'ordre du pourcent, on voit que le risque d'être contaminé par le VIH lors d'un rapport est bien faible... Dans une optique préventive, on peut craindre que la motivation des jeunes à se protéger par le préservatif ne diminue singulièrement s'ils ont ces faits à l'esprit. Pratiquement, dans les efforts de prévention auxquels nous sommes liés, notre attitude est certainement de *ne pas mentir*, mais aussi de ne pas traiter spontanément en détail de telles probabilités statistiques. Nous avons la même position dans de (nombreux) contacts avec des représentants des médias. Paternalisme, sans doute... Mais on nous convaincra difficilement que l'effet préventif serait meilleur en fournissant des explications appuyées sur les points en question (compte tenu aussi des contraintes de temps disponible, ou d'espace imprimé que les destinataires des messages sont susceptibles de lire attentivement, etc.).
- S'agissant de tabagisme et sachant que tous les fumeurs ne développent pas un cancer des bronches ou un emphysème (même si tous voient leur condition physique – fitness – être altérée), convient-il de le souligner, de donner des pourcentages?
- En matière de prévention de l'abus d'alcool, y a-t-il lieu de discuter abondamment le fait que les contrôles de police n'attrapent pas forcément tous les conducteurs éméchés, ou que certains, au vu d'une tolérance acquise, ont pu conduire durant de longues périodes sans accident malgré des alcoolémies au-dessus de la limite permise?

### Un défi dans nos sociétés obsédées par la sécurité: la communication à propos des risques très proches de zéro

Il est important d'aborder ce thème, qui est au carrefour de différentes dimensions des enjeux éthiques majeurs qui se posent aux systèmes de santé:

- La constante rareté des ressources (pour le moins en termes relatifs).
- En conséquence, la concurrence pour l'utilisation des dites ressources, rendant nécessaire l'établissement de priorités, qui doivent être basées sur l'ampleur objective des besoins et pas sur le poids politique des «lobbies» intéressés.
- Les tendances maximalistes des professionnels et des institutions, chacun dans son domaine particulier.
- Une obsession de la sécurité, parfois caricaturale, qui fait que la vox populi est prête à voir investir des sommes démesurées pour certains risques minimes (en particulier s'ils sont liés à un micro-organisme<sup>2</sup>).

A ce propos, nous avons été frappé lors d'une réunion de la Société française de santé publique, à Paris, le 10 juin 1991, d'entendre le Professeur Jean-François Girard, Directeur de la santé, s'exprimer à propos du test qui venait d'être introduit en France, pour tous les dons de sang, de dépistage d'infection par le virus HTLV-1 (très rare, responsable de cas de leucémie). L'intensité des débats médiatiques sur le sang contaminé par le virus VIH en France (et les conséquences judiciaires qui s'en sont suivies dans le courant de 1992) font bien comprendre que le Ministère français de la santé n'a pas pu renoncer à introduire un test systématique pour le HTLV-1, même si le risque de contamination y relatif était extrêmement faible. Ce qui retient l'attention, dans le sens d'une préoccupation constante de coût-efficacité en matière de santé publique, c'est une remarque de J.-F. Girard à ce propos: «Les économistes du Ministère me disent que, avec les ressources nécessaires à éviter un décès par infection à HTLV-1 par ce dépistage, on pourrait sauver la vie de 100–150 femmes par un programme de dépistage du cancer du sein.» Il n'était probablement pas envisageable politiquement pour le Ministère de faire différemment. Il reste que, pratiquement et éthiquement, cela pose question. Question qui d'une manière ou de l'autre devrait être soumise à la collectivité.

En rapport avec le VIH/SIDA, il faut démystifier certaines tendances alarmistes, propagées parfois par des médecins eux-mêmes malheureusement. Par exemple:

- Des exagérations et une déformation des données sur les (non-) risques en rapport avec la présence d'enfants séropositifs dans des écoles ou garderies.

- Une crainte persistante et non justifiée de contamination VIH par la salive, l'urine, les selles.
- Le maintien (erroné) d'une incertitude quant à un risque d'infection par le contact du sang avec la peau saine (ou ne présentant que des égratignures superficielles).
- Des propositions excessives en rapport avec l'éventualité de contamination SIDA dans le cadre professionnel (médico-hospitalier notamment). Ainsi, le débat qui continue sur la légitimité de pratiquer, «pour la protection du personnel», des tests VIH à l'insu des patients apparaît influencé plus par des peurs irrationnelles, voire des jugements moraux, que par les faits scientifiques.<sup>3</sup>

### Faire comprendre et admettre la notion de risque calculé ou résiduel

Dans des situations comme celles qui ont été évoquées, il convient de *mettre en balance les bénéfices potentiels* avec, non seulement les coûts directs y relatifs, mais encore le degré de perturbation, de complication, voire de destruction, que les mesures envisagées peuvent entraîner dans la collectivité. *Le risque zéro n'existe pas*, dans aucune activité humaine, même dans la société qui mettrait la sécurité au premier rang de ses valeurs.

Il y a des limites à ne pas dépasser (dans les précautions et les chicanes), la règle d'or est de trouver le juste milieu. Ainsi: si une contamination VIH s'avérait possible exceptionnellement par l'intermédiaire de la salive et qu'on montre que cette voie est susceptible d'entraîner un décès de SIDA par million d'habitants et par décennie (pure hypothèse d'école), alors il conviendrait à notre sens de dire qu'on ne prend aucune mesure onéreuse ou compliquée à cet égard et qu'on admet de vivre avec ce risque (durant ces dix ans, dans la même collectivité, les accidents de la circulation entraîneront environ 1500 morts). *Le défi sera alors*, du point de vue de la communication, que les politiques et les professionnels, chacun sur leur créneau, fassent adéquatement comprendre cette question par la population. Il est probable en effet que cette attitude surprendrait certains et qu'on verrait des réactions de tendance «absolutiste».

Un domaine où des questions comparables peuvent se poser est celui de la *surveillance des denrées alimentaires* (notamment de denrées produites encore artisanalement). Nous avons pour notre part vécu une expérience intéressante, au plan de la santé publique comme au plan politique, avec la poussée épidémique de listériose dans notre canton à la fin des années 80 (1987 plus particulièrement), causée par l'ingestion d'un fromage mou contaminé.

Le problème est aujourd'hui heureusement réglé. Mais s'il s'était avéré impossible, pratiquement, de débarrasser ce produit d'un certain *risque résiduel*

de listériose, la question se serait posée de savoir si, au risque de quelques cas de cette maladie par an (et sans pouvoir exclure un décès chez des personnes débilitées), dans une population de 600 000 habitants, il était raisonnable de priver totalement le public de ce fromage auquel il est très attaché. Pour notre part, à supposer qu'on nous prouve à satisfaction que le risque résiduel était tout à fait modeste et que tout avait été fait au plan technique, mais sans succès, pour l'éradiquer, nous aurions été prêt à nous engager pour le maintien de ce produit alimentaire, quand bien même il n'aurait pas été totalement dénué de danger.

### En guise de conclusion

La communication à large échelle fait partie intégrante de nos sociétés. Les médias sont un élément majeur de leur fonctionnement, avec qui les responsables professionnels, comme les politiques, collaborent. Souvent, entre gens fiables et pondérés, cette collaboration peut se dérouler dans de bonnes conditions et est une source de satisfactions.

Il convient de tenir compte du fait que les objectifs et les impératifs opérationnels des personnes en charge de la santé publique, d'une part, et ceux de la presse et des communicateurs, d'autre part, ne sont pas les mêmes. Cela ne simplifie pas la concertation mutuelle.

Indépendamment de ce premier champ de désaccord potentiel, il y a parmi les préoccupations principales actuelles de la santé publique un certain nombre de questions et d'enjeux dont le traitement médiatique n'est pas facile:

- A cause de la quantité des informations nécessaires pour se faire une opinion, qui peut aller au-delà de ce que le public en général est susceptible de maîtriser,
- A cause de la complexité de ces messages, des nuances à apporter,
- A cause du souhait (paternaliste, c'est vrai) de maximiser l'impact utile des informations, dans un sens préventif par exemple,
- A cause du fait que, au-delà de leurs bonnes intentions de base, les membres du public montrent parfois des comportements irrationnels, par exemple de discrimination et de rejet,
- A cause de la difficulté (politique, au sens large) qu'il y a à aborder les nécessaires questions de choix (soit finalement de rationnement, sous une forme ou l'autre) dans nos sociétés,
- A cause de la difficulté qu'ont nos contemporains, à accepter que, quoi qu'on fasse, *le fait de vivre sera toujours lié à certains risques*; et que des arbitrages raisonnables doivent être faits entre l'importance statistique d'un danger, d'une part, et les moyens mis en oeuvre pour l'éliminer ou le réduire, d'autre part.

Cela étant, ce n'est évidemment pas en s'ignorant ou en se combattant que les responsables de la santé et ceux de la communication progresseront dans la gestion de questions difficiles, mais bien par le dialogue et la compréhension des buts et des modes de fonctionnement des uns et des autres.

Jean Martin, Lausanne

<sup>1</sup> Version résumée et revue d'une contribution préparée pour le Colloque sur l'éthique de la communication pour la santé, organisé par la Croix-Verte Internationale (Ferney-Voltaire, novembre 1992).

<sup>2</sup> Les radiations ionisantes elles aussi sont vues avec beaucoup de crainte. Par contre, les dangers majeurs de handicaps et de décès évitables liés aux accidents de la circulation, et à des consommations comme celles de l'alcool et du tabac, semblent ne pas faire peur et être largement «scotomisés» par le public.

<sup>3</sup> A ce propos, une collègue de santé publique française nous parlait en mai 1992 des discussions difficiles qu'elle avait dans le service de chirurgie d'un grand hôpital: les médecins et soignants du service affirmaient bruyamment leur volonté, «pour leur protection», de pratiquer de tels tests à l'insu des patients, même si c'est illicite. Or, très peu d'entre eux avaient jugé bon de bénéficier d'une vaccination contre l'hépatite B et manifestaient même leur opposition à cet égard, alors même que le risque d'infection est une centaine de fois plus grand que pour le VIH...