

Responsabilité personnelle et santé: questions, questionnement?



uni3

Université des seniors – Genève
COMMISSION SANTÉ

Responsabilité personnelle et santé: questions, questionnement?

UN13 UNIVERSITÉ DES SENIORS – GENÈVE

COMMISSION SANTÉ



La responsabilité... être responsable... rien de plus simple à définir... et pourtant... Très vite les choses se compliquent et ce terme se décline avec bien d'autres: solidarité, liberté, autonomie, discernement, altruisme, reconnaissance, culpabilité, etc. Y-a-t-il une responsabilité particulière des aînés? Bien souvent en appelle-t-on à notre responsabilité face à notre mode de vie d'une façon qui peut être culpabilisante ou moralisante. Chacun a sans doute une responsabilité par rapport à sa santé, mais il y a aussi des limites aux possibilités de chacun. Et elles ne sont pas les mêmes selon notre personnalité, notre environnement, notre parcours de vie. Qui donc alors peut décider de notre responsabilité? Chaque individu, en toute conscience et liberté? Ou la société et ses systèmes?

Sans avoir la prétention d'apporter une réponse à tous ces questionnements, la Commission santé d'Uniz vous propose quelques pistes de réflexion sur le sujet. Chacune, chacun pourra ensuite approfondir l'analyse ou la recherche de réponses à l'un ou l'autre des thèmes proposés.

Petit rappel de la Constitution fédérale de la Confédération suisse: Article 6. Responsabilité individuelle et sociale: *toute personne est responsable d'elle-même et contribue selon ses forces à l'accomplissement des tâches de l'Etat et de la société.*¹

1. Suis-je responsable en termes de santé?

Définitions du *Robert* du mot «responsable»:

- *Qui est raisonnable, réfléchi, sérieux.*
- *Qui doit répondre de ses actes.*

L'attitude raisonnable par rapport à ce que l'on peut faire soi-même pour préserver sa santé renvoie à une responsabilité vis-à-vis de soi. L'obligation de rendre des comptes renvoie à une responsabilité vis-à-vis des autres.

Vis-à-vis de soi La santé est, au moins partiellement, déterminée par notre mode de vie. Dès lors rester intellectuellement actif, faire de l'exercice, manger sainement seraient autant de facteurs qui contribuent à une bonne santé. Toutefois, le choix de vivre sainement repose souvent sur une représentation idéale que l'on a de la vie plutôt que sur des preuves. De plus, il est difficile de maintenir ce choix dans toutes les circonstances de vie.

Vis-à-vis des autres Notre système de soins compte parmi les plus enviables, offrant une couverture universelle de soins: chacun a droit à ce que la médecine peut offrir de mieux pour autant que soient respectés des critères d'économicité, d'efficacité et d'adéquation. Cette couverture de soins est un acquis social à ne pas remettre en question. Ce système a un coût considérable. Dès lors, il est de la responsabilité de chacun de contribuer à son meilleur fonctionnement possible. Il y a ici un impératif éthique indiscutable.

2. Suis-je responsable de mes maladies?

De plus en plus, les maladies dont nous souffrons sont liées à notre mode de vie (sédentarité, surpoids, malbouffe, stress, etc.). Il semble évident que chacun de nous peut faire quelque chose. Cependant, notre capacité à vivre de manière saine est influencée par une foule de paramètres qui échappent à notre contrôle. Il est utile de revisiter les quatre grands domaines déterminant la santé:

- **les caractéristiques biologiques** (patrimoine génétique, épigénétique, immunité, etc.)
- **le comportement** (alimentation, tabagisme, sédentarité, prise de risques, etc.)

- **l'environnement** (physique, social, économique, culturel, etc.)
- **l'accès aux soins et à la prévention**

Rappelons que *l'idée de la responsabilité personnelle, du mérite individuel, est un mythe de notre culture.* (S. Hurst)² Dans ce discours, notre réussite professionnelle, notre richesse, notre bonheur et donc aussi notre santé dépendent de notre mérite. Mais en réalité notre responsabilité personnelle est toute relative par rapport à notre santé. Elle reste néanmoins une composante dont on ne saurait se dédouaner.

3. Dois-je être solidaire?

L'assurance de base LAMal est basée sur le principe de *solidarité*, à savoir que les cotisations de tous, bien portants et malades, en assurent le financement. Les bien portants paient pour les malades. Globalement, les jeunes paient davantage que ce qu'ils utilisent. A l'inverse, les «vieux» utilisent globalement plus que ce qu'ils paient. Et c'est normal! Ceci est la base du principe de solidarité. A cet égard, la LAMal n'est pas comparable à une caisse de retraite qui capitalise les revenus des

assurés pour les redistribuer à chacun, le moment venu. La remarque que l'on entend parfois: «Avec tout ce que je paie, je peux bien avoir un scanner...» n'est pas de mise. Une approche pondérée par «ce scanner est-il utile ou bénéfique pour moi?» fait beaucoup plus de sens. L'assurance de base (LAMal) est aussi très différente des assurances complémentaires qui sont un produit commercial avec lequel l'assurance fait du profit et qui n'a rien de solidaire. Chaque assuré paie une prime ajustée à son niveau de risque pour couvrir des frais spécifiques (médicaments hors-liste, thérapies complémentaires, chambre privée ou semi-privée, choix du médecin lors d'une hospitalisation, etc.). Ceci au même titre qu'une assurance pour une voiture ou une moto.

Dans un système solidaire comme celui de la LAMal, une utilisation responsable et informée du système est centrale, car les ressources sont limitées.

4. De la responsabilité de m'informer et comment le faire!

Jamais les informations sur la santé n'ont été aussi disponibles et accessibles à tout un chacun. En ligne sur

Internet, mais aussi sous forme papier. La difficulté n'est plus tant l'accès à l'information mais l'évaluation de sa qualité et de sa pertinence. *Health On the Net* (HON) est un label de qualité délivré par cette fondation suisse. Le site *Planète Santé*³ diffuse également beaucoup d'informations vérifiées par les médecins romands.

Pour les médicaments, www.compendium.ch⁴ est un site de référence créé par l'industrie pharmaceutique pour les médicaments disponibles en Suisse.

Informers les patients est du devoir des médecins. Certains le font très bien, d'autres sont moins enclins ou moins doués pour le faire, ou simplement moins disponibles. Établissez une liste de questions à poser à votre médecin lors de la consultation! Pour chaque intervention proposée (radiologie, chirurgie, médicaments), n'hésitez pas à demander des informations sur: les risques et les bénéfices; les alternatives et options disponibles; «Docteur, que feriez-vous à ma place?». Pour les décisions graves, demander un deuxième avis auprès d'un autre médecin est légitime et ne devrait pas être forcément perçu comme un signe de défiance.

Nous ne sommes pas tous des experts en système de santé. Chacun de nous a ses limites, mais on parle de plus en plus de compétences en santé, *health literacy* en anglais, à savoir comment naviguer dans le système pour en obtenir les prestations les plus appropriées. N'oublions pas qu'un dialogue efficace et des rapports de confiance avec son médecin sont fondamentaux pour parvenir à des décisions partagées et donc utiles.

5. Devrais-je connaître le coût des prestations?

N'hésitez pas à vous informer sur le coût d'une intervention chirurgicale ou autre. Vous aurez la surprise de constater que votre médecin n'en a souvent pas la moindre idée et la discussion tournera court. En demandant le prix d'une intervention, il ne s'agit pas de se culpabiliser, mais d'être informé. Le site de la «surveillance des prix»⁵ de la Confédération donne à titre d'exemple le coût d'un nombre limité d'interventions par canton et hôpitaux, mais qui se veut représentatif. Ces chiffres sont des moyennes et doivent être pondérés selon la durée de l'hospitalisation et la survenue d'éventuelles complications.

Contrôlez les factures envoyées par votre médecin, votre hôpital, votre assurance. C'est une manière de vous assurer qu'elles correspondent aux prestations fournies. Hélas, les factures sont parfois difficilement intelligibles pour le profane. De plus, dans le système du tiers payant la facture de soins est souvent envoyée à l'assurance sans que vous en connaissiez le détail. Selon la LAMal, vous avez le droit de recevoir une copie. Mais force est de constater que cette disposition légale n'est pas toujours appliquée. De ce fait, le patient, principal intéressé, n'est parfois que marginalement informé du coût de ses examens et traitements. On dira qu'il ne doit pas être culpabilisé au moment où il est malade. Mais une vraie culture responsable implique une information à la fois objective et non culpabilisante. Il appartient à chacun de nous de l'exiger.

6. Suis-je un bon ou un mauvais malade?

Ce discours est prononcé fréquemment lorsque l'on parle des coûts de la santé. «La solidarité a ses limites! Pourquoi faut-il payer les frais de santé d'un fumeur, qui ne bouge pas et qui mange trop?»

L'approche visant à favoriser un comportement «responsable» par des bonus financiers est prohibée dans l'assurance de base (LAMal), à l'exception de la forme particulière d'assurance «avec bonus» (très peu utilisée). Dans l'assurance privée complémentaire, en revanche, certains assureurs proposent une réduction de primes aux assurés qui, par exemple, comptabilisent l'exercice physique accompli régulièrement. Mais il faudrait se poser la question de l'équité d'une telle approche si ce principe venait à être appliqué à l'assurance de base. Certains sont dans l'impossibilité objective de fournir l'exercice physique requis et seraient dès lors pénalisés. Un exemple aussi simple montre comment on peut arriver rapidement à des injustices. Sanctionner les mauvais assurés? Devant quel tribunal, avec quels critères de jugement, quelles règles? Y a-t-on droit à la présomption d'innocence, à un avocat ou à un médecin pour assurer notre défense? Le dossier médical deviendra-t-il un casier judiciaire? (S. Hurst)²

N'évoquons pas trop vite la responsabilité individuelle en termes de santé dans une société qui se dédouane par la médicalisation des problèmes qu'elle contribue elle-

même à engendrer comme la solitude, l'isolement, le chômage, facteurs favorisant la dépression et l'addiction, les désordres alimentaires et l'obésité.

7. Suis-je un peu, beaucoup, très responsable?

La responsabilité est-elle une entité qualitative ou quantitative? En d'autres termes: peut-on mesurer la responsabilité? Si c'est une entité qualitative, cela signifie que chacun intuitivement comprend sa signification, mais qu'elle n'est pas mesurable. C'est peut-être ce que le législateur de la Constitution a pensé lorsqu'il a écrit: «Chacun est responsable!». Mais les juristes (et les médecins...) estiment qu'il y a dans certains cas une responsabilité restreinte (à la moitié, à un quart, à zéro?), elle sera donc ici quantitative. Une personne en situation socio-économique difficile ou gravement malade n'aurait-elle pas une responsabilité moindre qu'une personne riche ou en parfaite santé? Peut-on éthiquement demander à quelqu'un qui est sur le point de se noyer (ou se perçoit comme tel) d'être responsable? Peut-on exiger de quelqu'un qui se sait condamné par sa maladie d'avoir une attitude raisonnable en termes de

santé? D'être cohérent avec les soins qu'il reçoit? Dans la pratique médicale, cela ne s'applique pas seulement aux personnes en fin de vie, mais également à celles dont l'espérance de vie est simplement limitée ou pour qui la souffrance est une expérience quotidienne. C'est ici sans doute qu'une solidarité inconditionnelle a sa place.

8. Je suis âgé et citoyen

Une fois acquis, le statut de citoyen perdure toute la vie. La personne âgée est donc un citoyen comme un autre. Les seniors ont engrangé une expérience et un savoir-faire considérables qu'ils devraient partager avec la société, pour autant que l'occasion leur en soit donnée et qu'ils la saisissent! L'évolution très rapide de nos normes sociales et de nos moyens de communication pourrait faire croire aux «vieux» qu'ils sont «hors-jeu». De plus, la retraite est très souvent perçue comme le retrait de la sphère publique et le repli dans la sphère privée. Or, la responsabilité citoyenne implique précisément de ne pas rester silencieux et de participer au débat public. Ceci est particulièrement pertinent dans le domaine de la santé puisque les «vieux» sont les plus grands consommateurs du système et qu'ils imposent, avec l'évolution démographique, une charge

financière importante aux jeunes générations. Leur rôle est donc crucial pour contribuer à définir la bonne utilisation de notre système de santé et défendre le maintien d'un accès large et équitable aux soins.

N'oublions pas cependant qu'au 3^e âge succède le 4^e âge durant lequel nous devenons fragiles et perdons certaines de nos capacités. Cette vérité ne diminue en rien nos responsabilités citoyennes, mais nous impose un devoir d'anticipation.

9. Comment assumer ma fin de vie?

Sénèque disait «Avant la vieillesse, je pensais à bien vivre; aujourd'hui je pense à bien mourir, car c'est bien mourir que de mourir sans regret».⁶

Sans attendre le dernier moment, sans se gâcher la vie et renoncer aux plaisirs du quotidien, il est possible et responsable de ne pas transmettre ses problèmes à ses descendants, de regarder sa vie comme assumée et non pas comme éternelle. Rédiger son testament fait partie du parcours de chacun, mais établir ses directives anticipées reste trop souvent négligé et retardé. Beaucoup d'entre nous repoussent le moment de leur rédaction, peut-être parce que nous

les percevons comme liées à l'agonie, ou au contraire que nous redoutons de ne plus recevoir les soins requis si nous les établissons. Pourtant, nous avons la responsabilité de ne pas laisser le poids de la décision sur les épaules de nos proches et des médecins. En les établissant nous exprimons ce que nous voulons et ce que nous ne voulons pas en tant que soins et mesures à prendre.⁷ Nous devrions envisager, par exemple, la question difficile du renoncement, le moment venu, aux traitements autres que les soins de confort. Il en va de même pour la question plus émotionnelle encore de l'assistance au suicide.

Le Code civil suisse précise bien que toute personne, jusqu'à preuve du contraire, est capable de discernement.⁸ Toutefois, notre capacité de discernement peut diminuer insensiblement et, lorsqu'elle s'efface, il est trop tard pour exprimer nos volontés.

Chère lectrice, cher lecteur,

Vous voici responsable...

Cette brochure n'a certes pas répondu à toutes vos interrogations, et peut-être en a-t-elle suscité d'autres. C'était notre intention face à un sujet aussi complexe que celui de la responsabilité. Mais n'est-ce pas le propre de l'homme que de se remettre en question? Cette capacité à se réinventer au quotidien pourrait bien être la clé de la jeunesse d'esprit.

Pour approfondir

Christian Lalive d'Epiny (sociologue) | *Citoyenneté et responsabilité des personnes âgées*

<https://www.unige.ch/uni3/index.php?cID=774>

Thierry Rochat (médecin) | *Responsabilité personnelle et santé: face à soi-même et face aux autres*

<https://www.unige.ch/uni3/index.php?cID=775>

Beat Bürgenmeier (économiste) | *Responsabilité personnelle et santé: une responsabilité conditionnelle*

<https://www.unige.ch/uni3/index.php?cID=773>

Nous recommandons également l'article détaillé et référencé:

Christian Léonard | La responsabilité individuelle aboutissement de la logique néo-libérale et de l'individualisme

Education Santé. Hors-série 1^{er} décembre 2005.

<http://educationsante.be/article/la-responsabilisation-individuelle-aboutissement-de-la-logique-neo-liberale-et-de-lindividualisme/>

Notes

1. Constitution fédérale | <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19995395/index.html>
2. Samia Hurst. *Responsabilité pour la maladie*. Bull Med Suisses. 2018;99(09):292 | <https://bullmed.ch/article/doi/saez.2018.06444/>
3. Site *Planète Santé* | <http://www.planetesante.ch>
4. Compendium Suisse des médicaments | <https://www.compendium.ch>
5. Site de la surveillance des prix du DEFR | <https://www.spitaltarife.preisueberwacher.ch/fr>
6. Sénèque. *Lettres à Lucilius*. Lettre LXI. Cité in: Christina Aus der Au. *Memento mori*. Bull Med Suisses. 2019;100(37):1244
<https://bullmed.ch/article/doi/bms.2019.18159>
7. Dépliant Uniz: *Rédiger mes directives anticipées*
<https://www.unige.ch/uni3/accueil/publications/les-publications-de-la-commission-sante/>
8. Selon l'art. 16 du Code Civil suisse: *toute personne qui n'est pas privée de la faculté d'agir raisonnablement à cause de son jeune âge, de déficience mentale, de troubles psychiques, d'ivresse ou autres causes semblables, est capable de discernement au sens de la présente loi.* | <https://www.admin.ch/opc/fr/classified-compilation/19070042/index.html>

Editeur Fondation de l'Université du 3^e âge de Genève
Rédaction Commission santé d'Uni3 | Thierry Rochat, Christian Lalive d'Epinay, Béatrice Deslarzes, Louis Loutan
Réalisation graphique Uni3 Université des seniors – Genève | Fabienne Bruttin Mazzoni
Impression Centre d'impressions de l'Université de Genève, mai 2020

uni3 Université des seniors – Genève
Rue de Candolle 2 - 1205 Genève
T 022 379 70 42 | uni3@unige.ch | www.unige.ch/uni3