

Ils évoquent régulièrement des expériences personnelles ou professionnelles afin de souligner l'importance du bien-être de l'entourage d'un malade Alzheimer. Par exemple :

*Mijn schoonvader die [k]neep op een bepaald moment mijn schoonmoeder haar hand helemaal blauw he, dan moet je wel iets doen he.*

L'entourage du patient intervient aussi à un autre titre : non pas parce qu'il subit l'impact de la maladie, mais bien parce qu'il exerce lui-même un impact qui peut être déterminant sur la santé d'un individu. C'est notamment le cas en matière de tabagisme. En effet, les fumeurs peuvent influencer négativement la santé de leur entourage et c'est un aspect qui doit aussi être pris en compte dans les décisions de remboursement. Cet argument a été invoqué pour défendre le remboursement du sevrage tabagique : ces traitements ne sont pas seulement bénéfiques pour la santé des fumeurs, mais aussi pour celle de tout leur entourage.

*A: Ça peut apporter du bien-être aux personnes qui vivent autour du fumeur...*

*B: S'il y a un impact sociétal, avec le tabagisme passif qui est pris en compte aussi à ce niveau-là.*

### 3.4. Prévention et politique de santé

Les participants considèrent que l'assurance-maladie va au-delà de la guérison des maladies ou de la prise en charge des patients et de leur entourage : elle devrait aussi promouvoir activement le bien-être et la santé de l'ensemble de la population. C'est ce qu'on appelle parfois, dans la littérature scientifique, la santé publique, même si ce terme ne figure pas explicitement dans le discours des citoyens. Ceux-ci proposent deux moyens pour investir dans la santé publique : la prévention et la sensibilisation.

Les réflexions sur la prévention se sont surtout manifestées dans le débat sur le sevrage tabagique. Aux yeux des participants, l'accompagnement des personnes qui veulent arrêter de fumer est une forme de prévention, qui ne concerne pas uniquement le patient lui-même ou son entourage immédiat, mais aussi la population dans son ensemble. Rembourser les traitements de sevrage tabagique, argumentent-ils, peut être vu comme un investissement de santé publique qui "évite de futurs problèmes de santé, à court et à long terme". Ce raisonnement fait aussi intervenir des arguments économiques : jouer la carte de la prévention est perçu comme un "bon investissement pour l'avenir", qui évitera par exemple à l'assurance-maladie de devoir dépenser de l'argent pour le traitement du cancer du poumon.

*Déjà à la base, c'est l'achat des paquets de cigarettes sur le long terme en fait. Ne fût-ce que pour la personne, ça coûte déjà cher. De deux, ça coûte cher à la société, par le traitement du cancer du poumon et cetera. Donc, au niveau économique, c'est bien mieux de favoriser l'arrêt du tabac pour les personnes que de ne rien faire et d'attendre qu'elles meurent et qu'elles coûtent à la société.*

C'est ce même argument du bon investissement qui leur fait suggérer de consacrer des moyens à la recherche afin de mieux comprendre les causes de l'augmentation du nombre de cancers et du rôle que joue le mode de vie à ce niveau, comme l'illustre l'échange suivant :

*A: Est-ce qu'il n'y a pas moyen d'anticiper et de faire plus de la recherche avant, pour contrer les maladies, que d'attendre le dernier moment et qu'on se fasse taxer à mort par l'industrie pharmaceutique.  
B: Qu'est-ce qui a fait qu'on arrive à un nombre grandissant de personnes touchées par le cancer ? ... Enfin, [il faut] regarder les causes et pas seulement dire 'ben, on va rembourser les traitements', mais essayer de voir à la racine...  
C: Si c'est dû à l'alimentation, si c'est dû à l'hygiène...*

Cet échange au sujet de la prévention laisse aussi entendre que la notion de responsabilité revêt une grande importance dans le discours des citoyens (nous reviendrons là-dessus au chapitre quatre). Certains choix individuels concernant le mode de vie ont un impact sur toute la société, tant sur le plan de la santé – le cas des fumeurs passifs constitue le principal argument – qu'en termes financiers, puisque c'est la société qui paie l'addition du mode de vie choisi par l'individu. C'est précisément pour cela qu'il est important d'investir dans la sensibilisation : les pouvoirs publics doivent conscientiser la population aux implications de certains choix de vie malsains, comme le tabagisme.

*Zeker moeten er acties ondernomen worden voor sensibilisering en zeker op jonge leeftijd in verband met preventie, rookpreventie bijvoorbeeld, een zeer belangrijk voorbeeld voor ons. Het is belangrijk om mensen te sensibiliseren in verband met hun persoonlijke verantwoordelijkheid die ze te nemen hebben in het algemene belang van de maatschappij.*

On évoque aussi à cet égard l'importance de l'éducation à la santé :

*Il y a tout simplement une nécessité d'éducation à la santé, dès le plus jeune âge et à propos de tous les thèmes [...] justement dans sa globalité. Moi, dans mes cours d'éducation à la santé dans le secondaire, ce que j'avais principalement comme cours, c'était de l'éducation sexuelle, faut faire gaffe aux MST... Mais l'alcoolisme, les drogues, on n'a pas vraiment appris par exemple à faire attention à ce qu'on mange... Je ne sais pas, c'est vraiment l'apprentissage global.*

Un autre moyen dont pourraient se servir les pouvoirs publics pour améliorer la santé des citoyens serait de s'attaquer aux causes de la maladie. Un participant dit à ce propos :

*A: On ne travaille pas dans le bon sens.*

*B: Voilà.*

*Facilitateur: Et le bon sens, ce serait quoi?*

*A: Ce serait partir de la cause pour en arriver au cas de [...] et le but ce serait d'éliminer les causes donc.*

Il propose ensuite de sanctionner les entreprises qui commercialisent des produits nocifs pour la santé. Il ne s'agit donc plus seulement de rembourser des soins de santé ou d'influencer le comportement d'individus, mais bien d'agir sur les entreprises pour qu'elles optent pour des produits moins malsains. Ce citoyen souligne que c'est une tout autre approche qu'une assurance-maladie qui se charge simplement de soigner des personnes qui souffrent de problèmes médicaux.

Nous avons vu dans ce chapitre comment les participants au LaboCitoyen ont recours à une définition élargie de la santé. Pour eux, les soins de santé ne doivent pas se contenter de traiter des problèmes physiques, mais doivent aussi prendre en compte la dimension psychique et la qualité de la vie. Cette conception large de la santé et des soins a bien entendu des implications budgétaires. Mais ce chapitre a aussi clairement montré qu'elle ne s'apparentait pas purement et simplement à un accroissement illimité de l'enveloppe consacrée à l'assurance-maladie. Ainsi, les participants réfléchissent aussi à des moyens pour limiter le coût des médicaments en intervenant plus tôt en cas de problèmes psychiques ou psychosociaux et en tentant de prévenir l'apparition de ces problèmes dans l'entourage du patient grâce à un soutien apporté aux aidants proches. Cette relation plus complexe entre une conception élargie des soins de santé et le budget nécessaire se remarque aussi dans des plaidoyers en faveur de l'importance de la prévention et d'une politique sanitaire proactive, que nous avons analysés dans la quatrième section de ce chapitre. De tels plaidoyers vont au-delà d'une vision traditionnelle des soins et de la guérison, mais visent aussi à ce qu'il y ait moins de malades et donc moins de besoins de soins de santé.