



Quelles méthodes pour (mieux) intégrer les valeurs éthiques et sociétales dans les décisions relatives au remboursement des interventions de santé

Deuxième atelier

Participation des citoyens et des patients dans le processus décisionnel relatif au remboursement des interventions de santé

6 septembre 2013, Bruxelles

1. Exposé introductif

par Jacqueline Broerse, professeur en 'innovation et communication dans les sciences de la santé et de la vie' à l'Institut Athena de la VU Amsterdam et ses collaborateurs dr. Frank Kupper et madame Willemijn den Oudendammer.

Contexte de l'Institut Athena

L'Institut Athena est lié à la Vrije Universiteit Amsterdam et collabore beaucoup avec le ministère néerlandais de la Santé, le Conseil de la santé et 'ZonMW' (qui finance les recherches dans le domaine de la santé) sur les thèmes de la participation des citoyens et des patients. Au niveau international, il collabore dans le cadre de l'UE à la 'Responsible Research and Innovation', qui est aussi fortement axée sur la participation citoyenne.

L'Institut fournit surtout un apport méthodologique: quand on veut faire participer des citoyens et des patients, comment s'y prendre? Plusieurs études sont consacrées à cette question. Une autre de ses tâches importantes consiste à mettre effectivement en œuvre ces changements dans la société.

La contribution faite aujourd'hui par Jacqueline Broerse et son équipe se base surtout sur une étude de la littérature concernant les expériences de remboursement d'interventions de santé. La discussion se poursuit ensuite en trois groupes de travail, avant une mise en commun des résultats.

La participation de citoyens et de patients

Pourquoi?

On constate ces dernières années que la participation des patients aux soins de santé est en forte augmentation aux Pays-Bas ainsi qu'ailleurs en Europe et dans le monde occidental. Trois arguments sont avancés pour justifier cette évolution:

- l'argument normatif – le droit de chacun de débattre de choses qui ont une influence directe sur son existence;
- l'argument qualitatif – l'idée qu'un processus gagne en qualité quand on fait intervenir plusieurs perspectives. Celle du patient et du citoyen provient souvent de sa connaissance pratique;
- l'argument instrumental – plus il y a de parties concernées, plus l'adhésion est large.

C'est souvent ce dernier argument qui incite les décideurs politiques à impliquer des patients ou des citoyens, mais cela débouche rapidement sur un simulacre de participation si les deux

autres raisons ne sont pas également considérées comme des priorités. Il est donc important de combiner les différents arguments qui justifient la participation des citoyens et des patients.

Où et quand?

Dans la littérature, il est surtout question de participation dans un contexte de directives cliniques et d'enquêtes sur la santé. Les Pays-Bas et l'Angleterre, par exemple, ont beaucoup d'expérience dans ce domaine. Il y a relativement peu d'expérience de participation en ce qui concerne les décisions de remboursement, sans doute parce qu'il s'agit d'un thème assez complexe mais aussi très sensible qui se rapproche plus des grands choix politiques que les directives cliniques et les recherches pratiques. De plus, beaucoup d'initiatives n'ont pas été bien évaluées.

Ce qui frappe dans l'analyse de la littérature, c'est que les citoyens et les patients exercent une influence sur le processus décisionnel à trois niveaux: sur les valeurs qui fondent le système de remboursement, sur la traduction de ces valeurs en critères spécifiques et sur le processus décisionnel effectif.

Il y a encore une autre distinction, à savoir celle entre le niveau stratégique et opérationnel. La participation porte généralement sur le niveau stratégique et moins sur les décisions concrètes touchant à une intervention ou à une pathologie bien précise.

Comment?

Du point de vue méthodologique, on peut distinguer en gros un processus délibératif et non délibératif. 'Non délibératif' signifie ici 'unidirectionnel': on pose une question à quelqu'un, qui donne une réponse, sans qu'intervienne un échange de points de vue. La méthode délibérative consiste à réunir des personnes dans des groupes, sous quelque forme que ce soit, ce qui donne lieu à des échanges et qui permet aux gens de se forger peu à peu une opinion. L'avis final n'est pas forcément le même que celui que les participants avaient au début.

On observe une évolution qui va de méthodes non délibératives – recourant surtout à des questionnaires – vers des méthodes délibératives. Aujourd'hui, on voit souvent des combinaisons entre plusieurs méthodes.

Niveaux de participation

Il y a trois niveaux auxquels les gens peuvent exercer une influence:

- consultation: ils se contentent de donner un avis et les décideurs voient ce qu'ils peuvent en faire;
- 'présentéisme': les gens prennent place à la table où les décisions sont prises. Mais dans de nombreux cas, à moins que des garanties n'aient été prévues, cela ne signifie pas pour autant qu'ils exercent une influence réelle sur le processus décisionnel;
- partenariat: il s'agit alors d'une véritable codécision.

L'analyse de la littérature révèle qu'en pratique la participation des citoyens et des patients se déroule rarement au niveau du partenariat: en général, elle se limite à une forme de consultation et de présentéisme.

Citoyen ou patient

Il est aussi important de faire une distinction entre les différents rôles et points de vue: entre ceux du citoyen et du patient, d'une part, mais aussi entre le citoyen-patient à titre individuel et le citoyen-patient en qualité de représentant.

Concrètement, c'est souvent 'l'intérêt général' qui intervient dans la perspective du citoyen. Même si celle-ci n'est pas dénuée d'un certain intérêt personnel, on fait surtout appel à sa conscience générale de citoyen alors que le patient est davantage sollicité en fonction de son expérience vécue de la maladie. C'est une autre perspective.

Il y a aussi une différence entre la perspective d'un individu et celle d'un représentant. Dans le premier cas, on s'exprime uniquement à titre personnel et c'est surtout cette expérience personnelle qui est intéressante. En revanche, on attend d'un représentant qu'il soit le porte-parole d'une base. C'est toujours une position délicate parce que la question est de savoir dans quelle mesure cette personne est réellement représentative de son groupe et si elle entretient des contacts réguliers avec celui-ci.

Exemples de participation du citoyen et/ou du patient dans des décisions de remboursement

Nous allons à présent donner quelques exemples de participation du patient et du citoyen à des décisions d'affectation des moyens dans le secteur des soins de santé.

Israël

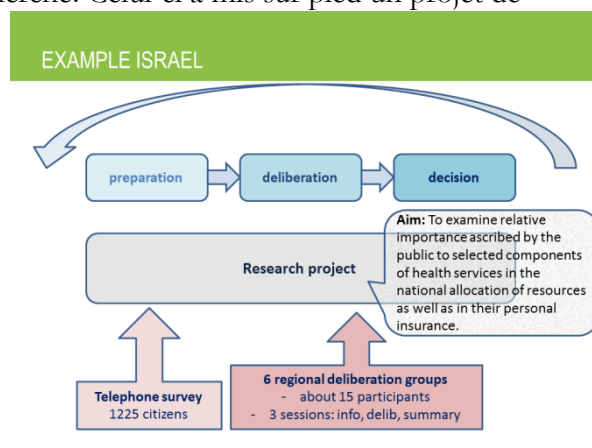
Le premier exemple nous vient d'Israël et est un cas ponctuel. Le parlement et le ministre israélien de la santé ont demandé conseil aux citoyens sur la manière d'affecter des moyens. Le problème était que le processus décisionnel était bloqué parce que les coûts des soins de santé ne pouvaient pas augmenter et qu'on ne voulait rien enlever dans l'enveloppe des remboursements. La consultation visait donc à savoir quels étaient les éléments des soins de santé qui étaient les plus importants aux yeux des gens: on voulait connaître leur vision quant à la manière dont ces moyens devaient être alloués.

La consultation a été déléguée à un groupe de recherche. Celui-ci a mis sur pied un projet de

consultation des citoyens en plusieurs étapes. La première phase a consisté en un sondage téléphonique mené auprès d'un échantillon aléatoire de 1250 personnes dans tout le pays, à qui on a soumis un certain nombre de questions fondamentales. L'aspect novateur de cette recherche est que les citoyens pouvaient exprimer leurs préférences aussi bien au niveau personnel qu'au niveau national. On leur a ainsi demandé de se mettre dans la peau du ministre de la santé et d'indiquer, par une pondération en quatre catégories, dans quelle mesure ils augmenteraient le budget national destiné à

différentes interventions: entre autres, les traitements de la stérilité, la réhabilitation cardiaque, le dépistage précoce, les soins de santé mentale, le subventionnement d'assurances complémentaires pour les plus pauvres et les médecines alternatives. On a également demandé aux citoyens d'indiquer, parmi ces interventions, celles qu'ils aimeraient inclure dans leur portefeuille d'assurances personnelles.

Cette enquête a été suivie d'un processus délibératif dans six régions, avec six groupes de quinze participants chacun, sélectionnés parmi les personnes qui avaient répondu à l'enquête. Chaque groupe a participé à un processus de trois jours – y compris jusqu'à la phase délibérative – au cours duquel les citoyens ont eux-mêmes rassemblé des informations ou en ont reçu d'autres pour parvenir à une série de décisions. Celles-ci ont été intégrées par les chercheurs dans un rapport final qui a été transmis au parlement. On ne sait pas très bien ce que le parlement en a finalement fait.

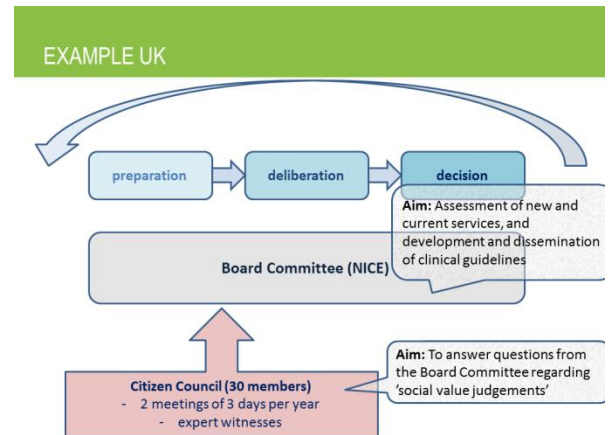


Angleterre

L'exemple suivant se situe en Angleterre. Le NICE est une institution reconnue dans le domaine de la qualité des soins de santé et de l'établissement de directives médicales. Le NICE dispose de 'board committees' pour préparer des avis sur certains sujets, allant de l'évaluation de prestations existantes ou nouvelles à des directives.

Il y a une bonne dizaine d'années, le NICE a mis sur pied un Citizens' Council. Cet organe est composé de 30 participants, dont dix sont renouvelés chaque année. Chacun siège donc trois ans. On peut poser sa candidature pour y siéger. La création du Citizens' Council a suscité un engouement énorme: il y a eu 45.000 candidats. Après une première sélection, il est resté 4.500 personnes prêtes à participer, parmi lesquelles il a fallu finalement choisir 30 citoyens. Cela démontre l'intérêt du public pour cette initiative.

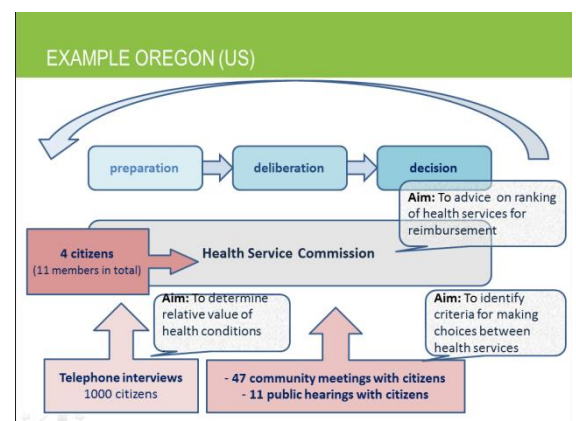
Le Citizens' Council se réunit deux fois par an pendant trois jours. Au cours de ces trois journées, les participants effectuent tout le processus allant de la préparation à la délibération avant la rédaction d'un rapport final. Ce texte sert d'avis au Board Committee, l'instance qui propose également les sujets à débattre. Le Citizens' Council traite surtout d'aspects et d'évaluations qui recouvrent des valeurs éthiques et sociales. Exemples de questions: l'âge joue-t-il un rôle dans l'octroi des remboursements? Y a-t-il certains remboursements qui ne sont plus possibles au-delà d'un certain âge? Etc.



Oregon - USA

Le dernier exemple provient des États-Unis et a été l'un des tout premiers exercices de participation publique. Il a d'ailleurs fait l'objet d'évaluations intensives. L'État américain de l'Oregon a mis sur pied un Health Service Committee tout spécialement dans le but d'impliquer des citoyens dans le classement de prestations de santé. Le sujet en discussion était Medicaid, le programme destiné aux personnes situées sous un certain seuil de revenus. Qu'est-ce que ce programme de base devait comporter? C'est à ce sujet que les responsables politiques ont voulu entendre la voix des citoyens.

Quatre citoyens ont d'abord siégé à la Health Service Commission, la commission consultative à propos du programme Medicaid. En soi, c'était déjà un bel exemple d'une assez forte représentation citoyenne dans cette commission de onze membres. Ces citoyens ont effectué tout le processus décisionnel et ont reçu des données externes, entre autres à partir d'entretiens téléphoniques menés auprès de 1000 citoyens à qui on a demandé quelles étaient pour eux les valeurs importantes dans certaines situations de santé. Ensuite, des réunions ont été organisées avec des citoyens chargés de suggérer des idées de critères sur la base desquels il serait possible de faire des choix et des pondérations. Ces critères ont été débattus lors de onze auditions publiques au cours desquelles des membres de la commission ont débattu avec des citoyens. Cela a donc été un processus de très grande ampleur.



Ce projet de consultation a été très vivement critiqué, surtout pour la partie qui a été la moins structurée et où il y a eu peu de participants des différents groupes cibles. Il s'est avéré en fin de compte qu'à peine 5% des participants bénéficiaient du programme MedicAid et que les 95% restants n'avaient jamais eu affaire à lui. Il y a eu beaucoup de groupes de lobbying qui ont orienté la discussion dans une certaine direction.

Autres exemples

Athena a encore recherché dans la littérature bon nombre d'autres exemples de participation, entre autres la méthode du focus group qui est très prisée depuis quelques années pour la phase de préparation. Les méthodes délibératives, avec des panels et des jurys de citoyens, sont aussi de plus en plus souvent utilisées. Elles ont l'avantage de connaître un déroulement beaucoup plus contrôlé que les 'community meetings' publiques et ouvertes: on sait beaucoup mieux qui participe et la discussion présente un caractère plus structuré, avec beaucoup moins de risques de 'détournement'.

Dans les exemples plus anciens, on ne voit pas de contribution à la décision effective. D'un autre côté, il y a aussi pas mal d'exemples dans d'autres domaines, comme la rédaction de directives, où la participation peut se faire de deux manières: soit la décision est déjà prise et on demande de la commenter, soit les membres de la commission viennent justifier leurs choix. Ils disent alors: des citoyens nous ont donné leur avis pour rédiger les directives et nous venons expliquer les choix que la commission a faits, les avis que nous avons suivis ou pas, et pourquoi.

Conclusion

Quels sont les enseignements à tirer?

Même si les questions sont parfois très complexes, les citoyens peuvent bel et bien apporter leur contribution. Ils peuvent certainement le faire sur des aspects précis, mais aussi, grâce à des méthodes délibératives, sur des questions plus difficiles de pondération. On dit souvent qu'il est très difficile de poser d'emblée la question des valeurs. Dans beaucoup de cas, les gens doivent être entraînés dans un processus: il faut leur donner des informations et leur laisser le temps de les absorber. Il y a un grand intérêt de la part des citoyens, surtout pour la question des choix en matière de santé. Ils trouvent cet enjeu important, même s'ils ne veulent pas toujours participer eux-mêmes.

Quel impact?

L'influence réelle sur la décision finale semble généralement très restreinte ou est impossible à déterminer à cause du manque de transparence du processus de suivi. Une des difficultés est que l'évaluation fait souvent défaut: il est extrêmement rare que l'on entame un projet participatif lié dès le départ à un suivi et à une évaluation de qualité. Quand il y a des évaluations, elles se font en général a posteriori. Le processus décisionnel de la commission consultative n'est pas étudié non plus et il faut donc se baser sur des témoignages. Il y a aussi des patients qui affirment qu'ils ont été tout à fait ignorés. Un suivi et une évaluation de qualité peuvent rendre un processus participatif plus efficace.

Quelles opportunités?

Les méthodes délibératives conviennent mieux à ce type de problème que les méthodes non délibératives, même si celle-ci peuvent aussi avoir un rôle à jouer. Mais d'autres parcours et modèles décisionnels sont aussi possibles dans le domaine des soins de santé et des directives médicales: par exemple un modèle de dialogue ou, quand des valeurs sont en jeu, une 'moral deliberation' ou des 'values labs'. Il convient aussi de mettre en lumière le rôle d'une telle

commission consultative. A-t-on toujours réellement besoin d'elle et qu'en est-il du patient individuel ou du patient représentant?

Quels défis et quels problèmes?

Ils ont tous traité au fait que 'cela coince' dans la manière actuelle de procéder. Si des patients ou des citoyens prennent place autour de la table et donnent un avis, il faut que les autres membres de la commission en fassent quelque chose. Mais les procédures ne sont pas adaptées pour cela. Il faut mettre au point la manière dont on va arbitrer entre les intérêts des différents représentants, prévoir du temps pour cela, réfléchir à qui va le faire et qui va payer. Tout cela ne va pas de soi. Beaucoup de professionnels sont loin de se réjouir à l'idée de se retrouver autour d'une table avec des patients et des citoyens et ne prennent pas toujours cette concertation au sérieux. Les décideurs rechignent aussi à prendre en considération un avis qui s'écarte de ce qu'ils avaient eux-mêmes imaginé. On voit alors naître des résistances. Bref, nous avons mis au point un certain mode de fonctionnement dans le processus décisionnel touchant aux soins de santé. On peut appeler cela un 'régime', composé de structures, de cultures et de pratiques. Il n'est pas facile de changer tout cela. C'est pourquoi les projets qui ont été décrits doivent être considérés comme des niches, des expérimentations, des laboratoires dont nous pouvons tirer des enseignements. Mais pour cela, nous devons les présenter comme des apprentissages et en tirer un parti optimal. Ils pourront alors constituer une très grande opportunité pour mettre sur pied de nouvelles pratiques, les suivre de près, en retirer des enseignements et avoir des échanges à ce sujet.

2. Questions de l'assemblée

Prof. Ignaas Devisch, UGent, philosophie de la médecine

J'ai une question qui touche au rôle du professionnel. Je suis un peu plus familiarisé avec la littérature sur le 'shared decision making' au niveau clinique. Ce qu'on constate souvent dans ce domaine, c'est que le scepticisme initial dont vous avez parlé, autrement dit l'attitude paternaliste consistant à dire "je sais ce qui est bien pour vous", fait rapidement place à ce qu'on appelle un 'choix éclairé': "je vous donne l'information, à vous d'en faire ce que bon vous semble et de choisir ou de décider". Mais cela devient alors aussi la responsabilité du patient d'assumer ses décisions. Je me demande si ce risque n'existe pas également dans le domaine dont vous parlez: une fois le scepticisme surmonté, il se transforme en une attitude consistant à dire "si vous voulez décider vous-même, faites-le, moi je m'en lave les mains". Avez-vous des exemples de cela?

Jacqueline Broerse

Pas tellement, en fait. Mais ce qu'on voit, c'est cette évolution: au début, c'est la peur de l'inconnu qui domine, mais on s'aperçoit que les gens ne disent pas tant de bêtises que cela et que, si on les écoute sérieusement, cela peut même ouvrir les yeux. On se dit alors "c'est une chose à laquelle je n'avais encore jamais pensé". Ou bien on se sent soutenu dans des choses que l'on juge importantes. On assiste alors souvent à un revirement et l'attitude devient plus positive. Ce n'est pas le cas pour tout le monde, mais bien pour une partie des participants. C'est donc un plaidoyer pour multiplier les expériences. Il faut tout simplement s'y mettre.

Dr. Chris Van Hul, Mutualités indépendantes

Les responsables du NICE ont déjà présenté leur Citizen's Conference dans ce forum de discussion. J'entends aujourd'hui des chiffres qui m'interpellent: 45.000 candidats, puis 4.000 dont trente sont finalement retenus pour dix places par an. C'est un écrémage énorme. La première question concerne la procédure: comment fait-on cette sélection? Et ensuite, quels sont les critères? Sur quoi se base-t-on pour dire que ces trente personnes sont représentatives?

Jacqueline Broerse

Je sais que le NICE tient compte entre autres de la diversité. C'est d'ailleurs très fréquent quand on recrute des gens: on regarde quel est leur niveau de formation, leur situation géographique, leur origine culturelle, le fait qu'ils aient un travail ou non. Je ne connais pas exactement toute la liste des critères, mais en tout cas ce groupe ne se compose pas uniquement de personnes hautement qualifiées.

Eveline Hense, service d'étude de la Mutualité socialiste

J'avais en fait la même question que la personne précédente, mais aussi une autre sur le même exemple. Que se passe-t-il exactement dans ces conseils citoyens: est-ce une discussion sans engagement dans laquelle chacun donne son avis? Ou bien l'objectif est-il réellement de parvenir à un certain consensus?

Jacqueline Broerse

La délibération est relativement libre et ce sont de longues journées. Elle doit déboucher en fin de compte sur un document commun dans lequel les participants donnent leur avis. Ils ne doivent pas le faire tout seuls, on les aide. Des experts sont aussi invités pour fournir des informations. Mais il ne doit pas nécessairement y avoir un consensus entre les trente citoyens: il y a déjà eu des avis pour lesquels les opinions étaient partagées.

Participant (francophone) inconnu

Je suis frappé par un paradoxe: les citoyens s'intéressent plus aux questions de santé que les patients, dont vous avez dit à un moment donné que 'leur intérêt est plus limité'. C'est ce qui a été dit en tout cas dans la traduction française. Cela m'étonne un peu. Y a-t-il d'autres raisons qui font qu'il est plus difficile de mobiliser des patients? Y a-t-il d'autres problèmes que leur manque d'intérêt?

Jacqueline Broerse

Ce n'est pas que les citoyens soient plus intéressés à participer que les patients, mais bien qu'on leur demande plus souvent de le faire. Cela dépend donc des instances qui initient le processus, c'est-à-dire de ceux qui détiennent le pouvoir. Ils ont plus souvent tendance à vouloir impliquer des citoyens parce qu'ils pensent qu'ils représentent mieux l'intérêt général que les patients.

Bert Winnen, direction médicale à l'INAMI

À propos de l'évaluation des initiatives, vous avez indiqué que l'influence du processus sur la décision finale était très restreinte ou manquait de transparence. Je me demande dès lors si ce n'est pas le résultat souhaité ou attendu. Ou bien y a-t-il vraiment des initiatives qui intègrent l'élément d'évaluation pour orienter le processus dans une autre direction?

Jacqueline Broerse

Une très bonne question. Bien sûr, nous ne savons pas avec certitude si c'est voulu. Mais dans la littérature, certains suggèrent que c'est bel et bien le cas parce que l'intention d'intégrer l'avis de citoyens n'est pas toujours très sérieuse. Quand c'est inspiré par l'idée "nous devons susciter une adhésion et si les gens participent et pensent qu'ils ont une influence, nous aurons plus de soutien et donc la mise en œuvre se fera plus facilement", on est moins intéressé à prendre véritablement en compte cet avis. On peut donc se demander si, parfois, ce n'est pas intentionnel. On constate souvent que ces commissions consultatives ne veulent pas être très transparentes sur les arbitrages auxquels elles procèdent. Y a-t-il des initiatives qui abordent les choses d'une autre manière, avec un processus vraiment ouvert, un suivi et une évaluation? Je n'en ai pas encore rencontré dans ce domaine. Mais aux Pays-Bas,

il en existe sur d'autres sujets. Nous sommes souvent impliqués et nous participons réellement!

Nous avons par exemple suivi cinq directives relatives au cancer, pour lesquelles nous avons siégé comme auditeurs dans la commission consultative. On peut vraiment suivre ce qui s'y fait et voir exactement comment les connaissances évoluent.

Paul De Munck, Médecin du groupement belge des omnipraticiens, un syndicat de médecins généralistes en Belgique francophone

Vos exemples concernent chaque fois des pays industrialisés. Avez-vous aussi étudié ce qui se passe dans le Sud en termes de participation citoyenne? Dans ces pays, il y a aujourd'hui déjà des organisations sociales qui participent à des processus de planification pour l'organisation du système de santé.

Jacqueline Broerse

Le problème, c'est qu'il y a encore très peu de choses. Tout d'abord, le système d'assurance est rudimentaire dans la plupart de ces pays, ce sont vraiment des systèmes très différents. C'est vrai que des 'community-based reimbursement funds' ont été mis sur pied et qu'un certain nombre d'entre eux sont très participatifs. On voit cela assez souvent dans des pays en développement. En fait, toute la participation des patients et des citoyens a d'abord été expérimentée dans des pays en développement parce que c'est là que la nécessité était la plus forte à cause des nombreux échecs. Là-bas, on a eu plus tôt l'idée qu'il fallait se greffer sur les connaissances et la culture des gens. Mais il y a ce fossé avec leurs systèmes d'assurance, dont la construction manque encore de maturité. Nous n'avons pas pris cet aspect en compte dans cette étude, mais je connais néanmoins un certain nombre de projets.

Michel Mahaux, Fédération des hôpitaux Santhea

J'ai une question simple: vous soulignez qu'il faut être très attentif à la diversité dans la constitution des groupes de citoyens – il ne s'agit donc pas de patients. Quel lien faites-vous entre diversité et légitimité? Car ma diversité est sans doute différente de la vôtre, et nous parvenons donc à d'autres résultats.

Jacqueline Broerse

Je sais comment nous, nous faisons cela. Dans beaucoup de cas, on ne sait pas très clairement qui participe exactement et pour quelle raison. Ce n'est pas visible. C'est toujours un dilemme. Dans nos propres projets, nous cherchons toujours à avoir une diversité maximale sur l'ensemble des participants. Mais le temps et l'argent dont on dispose sont toujours limités. Il y a donc toujours une tension entre ce que l'on souhaite – la plus grande diversité possible – et le pragmatisme dont il faut faire preuve pour mener à bien un projet dans un délai donné et avec les moyens que l'on a.

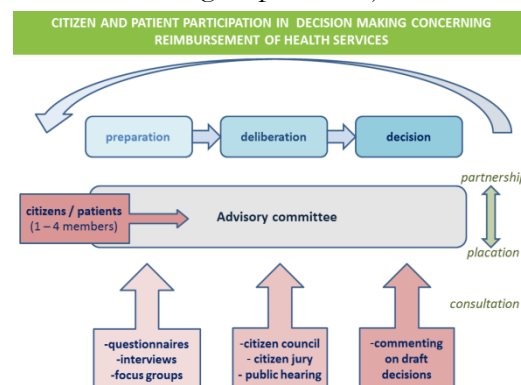
Normalement, nous cherchons à savoir quelle diversité est importante pour cette décision: dans quelle mesure telle personne aura-t-elle un tout autre avis que telle autre? Si je ne prends pas celle-là, y a-t-il un problème de légitimité? C'est une question de largeur. Souvent, on peut faire appel à des organisations qui ont une expérience dans ce domaine. Demandez à des organisations représentatives: qu'en est-il au niveau de votre base? Comment pouvons-nous avoir une diversité suffisante? Il faut intégrer cela dans le processus et en discuter avec toutes les parties prenantes de manière transparente, en cherchant à savoir dans quelle mesure chacun peut s'y retrouver. Sinon, vous risquez d'avoir un problème plus tard et le résultat final sera toujours remis en question.

Il faut trouver un accord durant le processus. C'est comme ça que nous résolvons cette question.

3. Ateliers

Pendant la deuxième partie de l'atelier, la discussion s'est poursuivie en sous-groupes au sujet du schéma ci-dessous et autour de deux questions centrales:

1. Une participation directe de citoyens et/ou de patients à des commissions consultatives est-elle souhaitable? Si oui, comment l'organiser au mieux?
2. Quel pourrait être le rôle de patients et/ou citoyens dans le cadre d'une consultation externe menée par des commissions consultatives et à quelles phases cela pourrait-il se faire: lors de la préparation, lors de la phase délibérative ou au moment de la décision?



Dans le cadre de ce rapport, il est impossible de rendre compte de manière exhaustive de tous les points de vue, pistes de réflexion et de solution, questions et obstacles qui ont été formulés. Nous nous en tiendrons à une série de constats en nous efforçant de donner en conclusion une vue plus globale des échanges.

Expériences de participation

Même si nous avons souvent l'impression que la participation de patients et de citoyens à des décisions touchant aux soins de santé est une pratique relativement neuve et même inconnue en Belgique, une partie substantielle des personnes présentes à l'atelier ont déjà eu l'expérience de l'une ou l'autre forme de participation, aussi bien de citoyens que de patients. Il s'agit par exemple de représentants d'organisations de patients qui consultent régulièrement leurs membres (de manière structurée ou non), de mutualités qui consultent leurs affiliés, d'une fédération hospitalière qui a mis sur pied un projet participatif, etc. Cependant, la participation de citoyens et de patients à des décisions de remboursement d'interventions médicales est jusqu'ici quasiment inconnue en Belgique.

Opportunité de la participation

Même s'il n'y a pas de consensus total sur la question, la participation de citoyens et de patients est jugée souhaitable par une très large majorité de participants. Plusieurs arguments ont été avancés:

Cela a une plus-value aussi bien pour le citoyen ou le patient qui participe – dans notre cas, des proches – que pour les autres personnes autour de la table. La participation de citoyens et de patients rapproche les gens, qui réagissent souvent en disant 'Eh bien, on ne savait pas ça du tout'. Quand des patients, des proches ou des citoyens disent quelque chose, certains experts vont peut-être le prendre de haut au début parce que cela vient 'seulement' d'un patient ou d'un proche. Mais au bout d'un moment, beaucoup de professionnels apprécient beaucoup cette contribution.

...

C'est visiblement souhaitable. Nous vivons dans une société très organisée en matière de bien-être et de soins de santé, avec toutes sortes d'organes et d'organisations qui, en fait, sont déjà consultatifs. Mais ils ne réussissent apparemment pas à donner suffisamment la parole aux usagers et aux patients qu'ils représentent. Il est un fait que nous vivons dans une société qui porte un autre regard sur la transparence.

...

Je voudrais envisager les choses dans l'autre sens. Il est important d'écouter ce que des citoyens ou des patients ont à dire. Mais à l'inverse, cela permet aussi aux citoyens de mieux comprendre sur quelle base et dans quel cadre certaines décisions sont prises et de voir que tout cela n'est pas si facile que cela. C'est donc un mouvement qui va dans les deux sens.

...

Impliquer les patients et les citoyens signifie automatiquement faire un exercice pour penser les structures de soins d'une autre manière que ce que nous avons fait jusqu'ici. Cela signifie concrètement partager le pouvoir et repenser les équilibres. C'est un processus complexe, mais si on commence par s'attaquer aux préjugés et aux rapports de force actuels, cela donne une tout autre vision des soins de santé.

Comme nous l'avons dit, il y a aussi des voix dissonantes:

Si cela concerne vraiment le remboursement de médicaments, cela me semble une question tellement technique et complexe, non seulement sur le plan financier, mais aussi avec d'autres intérêts importants. Il faut faire des arbitrages, pas seulement décider pour un seul médicament. Cela me paraît tellement complexe que je serais tenté de ne pas le faire. C'est un constat sur le fait que ça ne marche pas plutôt qu'un jugement sur l'opportunité de la participation.

La technicité des délibérations

De fait, il y a eu des discussions longues et approfondies dans les différents sous-groupes sur la technicité des délibérations et des décisions de remboursement. Les citoyens et les patients sont-ils prêts pour cela? Peuvent-ils apporter une plus-value dans ces discussions? Les avis sont partagés:

On fait comme si les patients et les citoyens n'étaient pas capables de suivre des discussions techniques. Mais chez nous, je constate qu'ils savent bel et bien le faire. Bien sûr, à mesure que la question devient plus technique, il faut se demander s'il n'est pas préférable de déléguer des représentants rémunérés, qui peuvent se plonger dans la matière. Mais je connais des patients qui sont par exemple eux-mêmes professeurs d'unif et qui peuvent participer à des débats techniques. De plus, les patients ne siègent pas nécessairement dans une telle commission pour leur connaissance médico-technique de la maladie, mais aussi pour leur vécu et leur expérience concrète. Que vit un patient? Pour le savoir, il ne faut pas être un spécialiste de la pathologie.

...

Je siége moi-même comme pharmacien dans une commission très technique et je n'ai pas non plus l'approche d'un médecin. Pourtant, je pense que des citoyens peuvent très bien participer à des réflexions financières dans une telle commission. Tout comme ils peuvent aussi avoir leur mot à dire sur la facilité d'emploi ou l'évaluation des effets secondaires. Je pense qu'il y a dans toutes les commissions des choses qui peuvent parfaitement être évaluées par des citoyens ou des patients. Je suis vraiment convaincu que cela doit pouvoir se faire.

D'autres estiment qu'il doit aussi y avoir des gestes du côté des experts. En outre, les représentants des citoyens et des patients doivent être bien encadrés:

Je ne connais pas la pratique de ces commissions, mais la discussion est sans doute différente quand des citoyens y siègent aussi. Les experts sont alors obligés de s'exprimer de manière compréhensible, en partant du matériel scientifique, pour s'adresser au citoyen qui a également le droit de comprendre cette matière, de l'approfondir et de décider. Je pense que le niveau de technicité des experts restera ce qu'il est, mais que la traduction va changer. Cela signifie que les citoyens et les patients doivent faire des efforts pour se rapprocher du niveau des experts, mais que ceux-ci doivent aussi faire un pas en direction des citoyens et des patients.

...

Je pense qu'il faut faire une distinction selon le type de commission. La participation de citoyens ou de patients n'est pas utile, et même pas souhaitable, dans des commissions qui examinent certains médicaments. Quand il faut prendre une décision sur un médicament coûteux, il y a des éléments techniques qui interviennent, comme: combien de mois en plus etc. Cela doit être décidé par des techniciens et des experts. Là où on a besoin des citoyens, c'est pour les lignes directrices générales: quelles sont les priorités, qu'est-on prêt à payer? Peut-on prendre en compte certains critères tels que l'âge? Je pense qu'une commission généraliste où participent des citoyens doit fixer les contours

globaux. Cela nous permet de juger ensuite de ce médicament ou de cette maladie dans le fonds de solidarité, à l'intérieur des contours qui ont été déterminés en consensus.

Une question de valeurs et de critères ou au contraire des décisions spécifiques, voire très individuelles?

Un autre participant, qui siège également dans une commission de l'INAMI, abonde tout à fait dans le même sens. Il esquisse la problématique qui nous attend et fait comprendre de quelle manière les commissions peuvent utiliser l'aide de citoyens et de patients:

Je trouve que l'apport des citoyens et des patients est extrêmement important pour fixer les priorités. Qu'est-ce qui est important et qu'est-ce qui ne l'est pas? Je pense notamment au remboursement. On ne pourra pas continuer à tout rembourser. Les médicaments qui sont encore en phase de développement vont être extrêmement coûteux. Il va falloir réellement faire des choix. Je trouve qu'il est très intéressant de demander l'avis de citoyens et de patients à ce sujet. Il s'agit de questions éthiques et peut-être aussi théoriques, par exemple: allons-nous plutôt rembourser des produits qui concernent des enfants ou des traitements contre le cancer? Faut-il accorder ou non la priorité aux patients âgés? Devons-nous encore rembourser des médicaments contre le cancer s'ils n'ont pas d'effet pour prolonger la vie, mais seulement pour enrayer temporairement la progression de la maladie? Dans quelle mesure des effets secondaires sont-ils tolérables? Bien sûr, il ne sera jamais possible de suivre tout à fait une telle liste. Mais je trouve qu'il serait intéressant de demander à la société où vont ses préférences.

...

On peut effectivement se poser la question: le citoyen doit-il siéger dans une seule commission consultative ou bien réfléchir de manière plus large à ces questions dans diverses commissions transversales? Il n'y a pas que le niveau des médicaments qui est important, mais aussi le mode de vie et d'autres facteurs. Ne faut-il pas dès lors impliquer ces citoyens/patients dans plusieurs domaines stratégiques au travers de tout l'INAMI?

Plus une évaluation devient spécifique, plus il paraît difficile d'impliquer effectivement des citoyens ou des patients. La grande majorité des participants semble d'accord là-dessus. Ce n'est pas seulement une question de technicité, mais aussi parce que les décisions doivent être prises à un niveau très concret. Peut-on demander à des citoyens/patients d'être parmi ceux qui décident si un médicament doit être remboursé ou non? Ou si tel patient peut bénéficier d'un remboursement?

Il est terriblement difficile d'évaluer l'efficacité d'un médicament. Sans compter qu'il y a aussi l'analyse pharma-économique, qui est encore bien plus complexe. C'est pour cette raison que j'estime que la participation doit rester à l'écart d'aspects très individuels, notamment pour des médicaments orphelins dont l'efficacité est encore beaucoup plus difficile à démontrer. C'est encore plus vrai quand la qualité de vie vient s'y mêler: comment est-ce que les gens se sentent? Et cela vaut-il la peine de dépenser tant d'argent pour cela? Je pense donc qu'il vaut mieux que les questions restent plus générales. C'est là où je trouve que l'apport des citoyens et des patients est tellement précieux, car on responsabilise le sens critique et civique de tout un chacun.

...

C'est un plaidoyer pour ne pas procéder au cas par cas, mais pour détacher la discussion de l'examen ponctuel d'un dossier.

...

Je pense que la présence des patients et des citoyens n'est pas souhaitable du tout dans des commissions où on discute de cas individuels.

...

Quand la décision porte sur un individu, comme dans le cas du petit Victor, cela devient toujours très concret et 'odieux' de ne pas rembourser. On ne doit pas impliquer des citoyens là-dedans.

C'est ainsi qu'a été évoqué ce dossier très concret qui, il y a quelques mois, a fait la une des médias pendant plusieurs jours. Un consensus à peu près général s'est dégagé dans les groupes de discussion pour estimer qu'il est très difficile de faire participer des citoyens et des patients dans des cas comme celui-là, avec parfois quelques nuances:

Oui, mais il y a ici des personnes qui font partie de commissions où ce type de question se pose chaque semaine. Des médicaments pour une maladie rare, pour laquelle il n'existe aucun autre traitement, qui sont très chers et avec un faible gain en termes de qualité de vie. Est-ce que la société veut faire cela ou pas?

...

Je suis persuadé que si l'histoire de Victor avait fait partie d'un débat de société plus ouvert, le scénario aurait été très différent. C'est un argument pour répondre 'oui' à la question: est-ce souhaitable?

...

Dans un dossier aussi concret? Je ne pense pas. Je crois qu'inévitablement il y aura toujours des décisions de ce genre, dans quelque structure que ce soit et aussi bien préparées soient-elles.

...

La question est de savoir: qui décide en fin de compte? C'est difficile à défendre s'il s'agit de Victor lui-même. Il faut être préparé.

...

La décision serait peut-être la même, mais le débat aurait été mené autrement.

...

On aurait probablement posé aussi d'autres questions.

...

Il me paraît pratiquement impossible d'inclure à l'avance ce genre de problème ad hoc. S'ils sont récurrents, alors on peut les évaluer.

La force du nombre

Combien doit-il y avoir de citoyens/patients qui siègent dans des commissions? Un ou deux sont-ils suffisants ou en faut-il plus? La proportion d'experts et de citoyens/patients peut-elle influencer la décision?

Il faut bien avoir à l'esprit que les gens qui siègent dans ces commissions ont souvent l'expérience de la 'culture des réunions'. Cela peut constituer un obstacle pour des citoyens/patients. Ils se retrouvent face à des professionnels qui utilisent un certain jargon. D'expérience, je peux dire qu'ils se sentent un peu plus à l'aise s'ils sont à plusieurs. Il ne faut pas sous-estimer cela.

...

Dans les domaines dans lesquels j'ai une expérience, cette proportion n'est pas vraiment un critère pertinent. C'est plus une question de contenu.

...

Le mieux selon moi est d'essayer de répartir les poids de la façon la plus égale possible. C'est l'objectif. Il ne s'agit pas d'une ou deux personnes.

...

Je pense qu'il est important qu'ils soient suffisamment nombreux. Pas tellement pour voter, mais plutôt pour ne pas se sentir dans une position minoritaire.

...

La dimension quantitative est moins importante. Je connais des réunions où un seul individu pèse davantage que dix autres participants à la même réunion.

...

Ce qui importe, c'est la manière dont la réunion est dirigée. L'aspect quantitatif ne devient important que quand on se trouve par exemple à quatre contre six. Mais il a une tout autre fonction selon la manière dont la réunion est dirigée et surtout dont les décisions sont prises. La personnalité du président peut être déterminante à cet égard. Par exemple s'il s'agit d'un président qui a une approche

plus qualitative qu'instrumentale.

...

Le fait que le président ne vote pas au moment de la décision finale peut aussi être un élément important. Cela lui permet de rechercher vraiment tous les arguments, y compris ceux des citoyens et des patients, au lieu de donner l'impression de vouloir surtout imposer sa propre opinion.

Qui impliquer: les citoyens ou les patients?

On prétend souvent que les citoyens et les patients n'ont pas le même angle d'approche, réagissent autrement et s'impliquent autrement dans la thématique. D'autres défendent en revanche l'idée selon laquelle les patients sont tout à fait en mesure de dépasser leur propre problématique et d'adopter des positions qui tiennent compte d'enjeux de société. Ou encore que tout citoyen a déjà été un patient ou le deviendra un jour.

Toutefois, la plupart des participants ont tendance à estimer qu'il faut impliquer aussi bien les citoyens que les patients, mais que le choix doit se faire en fonction du type de commission et de la problématique concernée. Quelques arguments:

À la CRM (Commission de Remboursement des Médicaments), le caractère scientifique est très important. Il y a déjà une forte représentation des mutualités, ce que je trouve une très bonne chose puisqu'elles représentent les patients qui, en fin de compte, sont leurs affiliés. Les personnes qui participent à la CRM doivent être capables de comprendre le contenu de dossiers pharmaco-économiques et d'évaluer des études cliniques. Ce n'est pas évident et il faut être formé pour pouvoir remplir ce rôle. C'est l'un des grands problèmes. Qui va s'en charger? Les patients connaissent l'univers et la perception des patients, a dit quelqu'un. Mais avec toutes ces pathologies orphelines, chaque maladie est tellement spécifique qu'un patient qui souffre d'une autre pathologie ne peut pas se mettre à la place de ces malades-là. Et on ne peut pas avoir chaque fois une ou deux personnes pour refléter le vécu de telle ou telle maladie. C'est pourquoi je dis: des citoyens. Tout le monde contribue à la sécurité sociale et les citoyens peuvent donc être associés aux décisions sur la manière dont on va dépenser cet argent. Le vécu d'une maladie peut être tellement différent d'une maladie et d'un individu à l'autre.

...

Les citoyens sont un peu moins impliqués émotionnellement. Or, ce type de discussion doit être le moins émotionnel possible. Permettre à des groupes de patients concernés de participer à la décision à propos d'un dossier concret, cela ne me semble pas faisable. Il est alors très difficile de dire non. En ce sens, les citoyens me paraissent souvent être plus neutres.

...

Je suis convaincu que, s'il joue bien son rôle, un patient est aussi capable de se détacher de sa problématique personnelle et d'envisager l'ensemble des autres patients. Je ne pense pas qu'il n'y ait pas de place pour des patients spécialisés dans la problématique de leur maladie. Pourquoi ne pourraient-ils pas siéger dans une commission quand on discute d'un traitement ou d'un médicament s'il y a aussi des experts qui ont participé au développement de ces médicaments? Car les experts aussi veulent parfois à tout prix que ces médicaments soient agréés. Pourquoi acceptons-nous ces experts-là et refuserions-nous des experts-patients?

...

Je plaide pour une combinaison de citoyens et de patients. Les citoyens ont leur apport propre, ils ne sont pas malades mais ils peuvent toujours le devenir plus tard. Il s'agit aussi d'une assurance pour leur avenir. Ils sont donc certainement partie prenante dans les soins de santé, même s'ils ne sont pas malades. Les patients, eux, peuvent apporter leur expérience vécue. Nous pouvons utiliser cette compétence. Je pense cependant que les personnes qui participent doivent être préparées à ce rôle, non seulement en termes de contenu mais aussi sur le plan émotionnel, en étant attentif à la neutralité: comment se positionner, comment participer à une discussion comme celle-là? Je pense par exemple qu'à l'Observatoire des Maladies chroniques, il y a une sélection de patients ou une rotation entre des représentants et que chaque pathologie n'y est pas représentée: un patient qui souffre d'une maladie représente aussi des personnes souffrant d'autres maladies.

...

Si on n'implique pas les patients, on passe à côté de quelque chose. Ils peuvent transmettre leur expérience vécue au quotidien, ce que ne peut pas faire un citoyen ordinaire. Ce sont des éléments qu'il faut prendre en compte dans les décisions.

...

Je rejoins cette idée: ils doivent tous deux être représentés. D'ailleurs, les citoyens ne sont pas toujours en bonne santé. Les associations de patients représentent plutôt les malades chroniques alors que tout citoyen se rend de temps à autre à la pharmacie ou au service des urgences, où il est également confronté au monde de la santé. Cette expérience est tout aussi nécessaire.

Représentativité ou diversité

Un point qui revient fréquemment dans le débat sur la participation est celui qui concerne la relation entre représentativité et diversité. Il a aussi été abordé dans certains groupes de discussion:

C'est l'éternel débat sur la participation qui est mené depuis plus de vingt ans. Si on cherche chaque fois à reproduire le plus fidèlement possible notre échantillon représentatif, on fait une erreur. J'attache plus d'importance à la question de savoir pourquoi des personnes veulent participer à un processus participatif. Commençons par examiner cette question et recherchons la diversité dans ce groupe-là.

...

D'accord. Mais nous sommes néanmoins censés préparer des choix politiques et prendre des décisions pour tout le monde. Si nous voulons donc que ce type de processus ait une plus-value, nous devons nous poser cette question fondamentale. On peut faire un arbitrage, y réfléchir et parvenir à une conclusion, mais je pense que le point de départ doit être: notre objectif est d'être à l'écoute de ce que la société attend par rapport à ce que nous cherchons à réaliser. C'est tout à fait autre chose que de savoir quelles sont les attentes de certains intervenants externes et intéressés par la question. Pour nous, cela constitue une différence. Et c'est là que réside la grande difficulté: comment parvenir à cette situation idéale?

...

Les minorités sont minoritaires, les majorités majoritaires. La représentativité vise à vraiment donner un reflet de la société. La diversité consiste à ne pas exclure certaines voix. Ce qu'on entend souvent dire, c'est: dans la phase pré-délibérative, on recherche la largeur de l'échantillon parce qu'on veut connaître toutes les opinions. À l'approche de la phase finale, la représentativité gagne en importance parce que certaines voix sont plus représentatives de la société. C'est pour cela qu'on voit souvent surgir cette question dans la discussion.

Un rôle explicite pour les associations de patients?

Tout le monde est d'accord pour estimer que les associations de patients joueront un rôle actif dans ce processus. Mais cela place parfois ces associations devant un choix délicat: quel rôle veulent-elles assumer à l'avenir? C'est un dilemme que certains formulent comme suit: vont-elles plonger dans le bain (politique) ou garder leur fonction d'aiguillon? Quelques avis à ce sujet:

Ce n'est pas parce que les associations perdent une partie de leur fonction d'aiguillon qu'il ne peut pas y avoir de participation au processus décisionnel pour les citoyens et les patients. Les organisations doivent elles-mêmes faire un choix. Il y en a peut-être qui disent: nous allons participer et nous allons former, encadrer et soutenir des gens pour cela. C'est aussi le cas dans d'autres domaines. Greenpeace choisit de ne pas participer à l'action politique, mais d'autres organisations ont fait le choix de siéger dans des organes de décision. C'est aussi important dans le cadre des soins de santé. Mais la sélectivité est un concept important à cet égard: la participation ne doit pas se faire dans tous les organes, les patients et les citoyens ne doivent pas participer partout. Je pense qu'il serait important de détecter où et dans quelles commissions cela apporte une plus-value. Il faut qu'il y ait cette plus-value. S'il suffit que des experts déterminent

la valeur d'un médicament, aucun patient ou citoyen ne doit être là. Mais leur présence se justifie s'il s'agit de choix et de visions stratégiques.

...

S'ils sont impliqués dans toutes les décisions, ils perdront sans doute une partie de la force et des importants moyens de pression qu'ils possèdent aujourd'hui et qui sont trop peu exploités.

...

Il y a un risque que certaines associations de patients se livrent à un lobbying excessif ou fassent du blocage systématique. C'est pourquoi il est important d'établir un code de bonne conduite pour les citoyens et les patients qui siègent dans des commissions.

On lance en tout cas de plusieurs côtés un appel à mieux soutenir les associations de patients dans ce rôle futur (un aspect également abordé en discussion plénière):

Nous devons aussi renforcer la capacité et les moyens des organisations de patients.

Une participation externe à la phase préparatoire, délibérative et décisionnelle

Même si à peu près tout le monde s'accorde pour estimer qu'il doit être possible pour des commissions – pour autant qu'elles n'aient pas déjà de représentant de patients ou de citoyens en leur sein – de consulter le public et les patients, beaucoup de participants ont eu du mal à dissocier les trois phases – préparation, délibération et décision – et à en débattre séparément. En effet, ces phases se chevauchent souvent dans la pratique et il est difficile de les délimiter avec précision, d'autant plus que l'on parle parfois de types très différents de commissions consultatives, qui ont d'autres compétences et qui font rapport à d'autres instances (INAMI, parlement, ministre, ...). Cependant, il y a peut-être des cas pratiques où il est clair qu'un avis externe ou un processus délibératif impliquant des patients et/ou des citoyens ont tout leur sens. On cite souvent l'exemple des avis donnés dans la phase préparatoire à l'Observatoire des Maladies chroniques:

L'Observatoire est un très bel exemple parce que c'est une sorte de cellule de réflexion, même si je pense qu'il est encore trop récent pour que l'on puisse déjà se prononcer sur l'interaction avec d'autres conseils et commissions au sein de l'INAMI, en particulier en ce qui concerne la partie consultative de l'Observatoire, c'est-à-dire l'architecture avec l'implication active des patients. La représentation des patients dans cet Observatoire cherche encore son positionnement. Ils tâtonnent et il faut leur laisser le temps de le faire.

Autres avis et exemples sur la participation durant la phase de consultation:

Je pense que les phases de préparation et de délibération se chevauchent souvent parce que la délibération intègre le matériel de citoyens/patients. Ce matériel est préparé et est utilisé pendant la délibération, souvent lorsque les citoyens/patients ne sont plus présents.

...

*Dans le secteur hospitalier, nous avons mis sur pied un projet participatif au niveau méso, avec six hôpitaux qui initient un projet pilote de concertation de parties prenantes internes et externes à l'échelon du conseil d'administration. Ce projet réunit des représentants de la direction et de la gestion de l'hôpital (niveau interne) et des représentants de patients, des mutualités, des acteurs locaux externes, des professionnels de la santé comme des médecins généralistes (niveau externe). La concertation porte sur un large éventail de sujets – librement choisis – touchant à la gestion de l'hôpital. Il ne s'agit pas d'une codécision, mais d'une consultation, avec des règles du jeu claires: quand un avis est demandé et donné, il y a un retour. *Qu'en a-t-on fait? Pourquoi oui ou pourquoi non?* C'est un projet pilote, qui donnera de bons et de moins bons résultats.*

D'autres participants citent des exemples concernant la phase délibérative et même la phase décisionnelle:

L'Agence fédérale pour la Sécurité alimentaire demande la contribution de citoyens durant la phase délibérative. Non pas dans la phase préparatoire, mais au moment où elle dit: voici les choix qui s'offrent à nous, voici ce que nous pensons faire, donnez-nous votre vision. Certes, cette agence n'est pas une commission, mais une instance publique autonome qui, à un certain moment, a pris elle-même cette initiative, sans contrainte légale.

...

Pour les maladies rares, les patients sont représentés dans la phase décisionnelle au sein de l'EMA, à Londres. Certains pays sont représentés par un membre d'une organisation de patients. Pendant le processus, ils consultent leur base. Ils sont formés pour cela. Cela se déroule de manière très professionnelle et c'est une vraie décision : ils participent au vote.

...

Je pense que plus on va vers la décision, plus il devient difficile de trouver des exemples. Nous sommes toujours confrontés au fait que nous ne connaissons pas encore cette culture. Nous devons chercher petit à petit des exemples à l'étranger et progresser projet par projet. Je garderais certainement cette option ouverte parce que cela permet de revenir consulter la base. Dans tous ces exemples, il est important de prévoir une bonne formation et un bon accompagnement.

Certains participants plaident vivement pour permettre aux citoyens et aux patients de participer activement à la phase délibérative et même à la phase décisionnelle:

Une invitation à participer à la politique de santé ne peut pas se réduire à demander simplement l'avis des citoyens et des patients. Cela doit être une invitation à jouer le jeu jusqu'au bout, avec la possibilité de contrôler aussi le processus décisionnel, l'obligation de les tenir au courant de la suite qui est réservée, etc.

...

Je donnerais une voix aux citoyens et/ou aux patients dans la phase délibérative en raison des choix qui sont faits à ce moment-là. D'un point de vue purement théorique, il y a une différence entre la délibération et la négociation. La qualité de la délibération est fortement liée à l'inclusivité et à la diversité. Plus il y a de voix et plus elles participent à la discussion, meilleure est la qualité de la délibération car cela donne une vue plus complète et on implique tous les points de vue. Le choix de la décision à prendre est une autre question. Pour moi, il y a une très forte logique à dire que la participation est importante durant la phase délibérative. Elle est implicitement présente dans les débats. Beaucoup est lié au questionnement et la nature du problème. De manière générale, on peut toujours donner autant d'arguments pour que contre. Il faut toujours se demander: pour quel problème est-ce utile? Pour quel type de question est-ce important? S'il faut effectivement faire des choix de société, la participation est souhaitable durant la phase délibérative. Il faut cependant tenir compte du fait que cette délibération avec des citoyens demande du temps et des moyens. C'est donc un plaidoyer pour procéder de manière sélective et réfléchir aux questions pour lesquelles cela apporte une véritable plus-value et à celles qu'il vaut mieux laisser à d'autres.

D'autres mettent fortement l'accent sur le feed-back. Quelle que soit la phase de la concertation et du processus décisionnel à laquelle participent des citoyens et des patients, il faut les informer, en fin de processus, de ce qu'il est advenu de leur avis:

Le feed-back doit aussi être organisé dans la dernière phase. Cela me paraît être un cycle logique. Si les citoyens savent qu'on les consulte, laissez-les également participer à la délibération. S'ils apportent une contribution, ils ont le droit de savoir ce qu'on en fait. C'est alors seulement que l'on rend le processus vraiment opérationnel. Dans les exemples qui ont été cités, on a fait état de frustrations. J'ai travaillé sept ans pour le parlement et j'ai participé à ce genre de choses. Quand un tel processus prend-il tout son sens? Au moment où les citoyens ont effectivement pu remettre leur rapport à la commission et avoir avec elle un débat au sujet de leurs arguments.

Méthodes délibératives ou non

Faut-il consulter les citoyens et les patients au moyen de méthodes non délibératives (enquêtes, questionnaires, forums,...) ou délibératives? Il y a une forte tendance en faveur de cette seconde option, et ce pour les raisons suivantes:

Je pense que les enquêtes sont des témoignages unidirectionnels de personnes qui répondent de manière intuitive (en étant plus ou moins informées). Elles ne savent pas toujours très bien de quoi il retourne. Quand on dialogue, on donne aux gens le temps de se faire une idée ou de

changer d'avis en étant mieux informés, de réfléchir aux arguments qui étayent leur point de vue et de les échanger. Ils apprennent aussi à comprendre pourquoi d'autres personnes adoptent un certain point de vue. Je pense qu'un tel processus est nettement meilleur qu'un questionnaire sec, qui donne peut-être des exemples mais dont la qualité reste douteuse.

...

Je trouve qu'il est extrêmement important que les patients et les citoyens soient interrogés dans de bonnes conditions, par un dialogue et un approfondissement du sujet.

...

Une simple information: Mark Elchardus a réalisé pour nous une enquête auprès de 5000 Flamands, en leur demandant entre autres si telle ou telle chose devait être remboursée. Un tiers a répondu 'oui', un autre tiers 'non' et le dernier tiers 'je ne sais pas'. Que faut-il faire de ces résultats? Nous avons approfondi une de ces questions délicates et scindé les répondants en deux groupes, en disant aux uns 'les gens qui n'ont pas une vie saine n'ont pas droit au remboursement' et aux autres 'les gens qui n'ont pas une vie saine n'ont pas droit au remboursement – mais attention, tout le monde n'est pas en mesure de mener une vie saine'. On voit alors des évolutions dans les réponses. Il est difficile de poser ce type de question.

Conditions préalables

Tout cela suppose qu'une série de conditions préalables soient remplies, comme l'a exprimé un participant:

Si on veut la participation du patient ou du citoyen, il faut que la société, les pouvoirs publics, le monde politique, le secteur s'investissent là-dedans. Cela ne tombe pas du ciel.

...

La participation ne doit pas être du 'one shot', mais devenir un processus permanent.

Un autre participant songe à instaurer un 'verrou de sécurité' si la procédure devait aboutir à des décisions ou à des avis irréalistes:

Il ne serait pas mauvais d'instaurer une sorte de droit de recours qui pourrait être invoqué si une décision ou un avis devait s'avérer être irréaliste ou non pertinent.

Certains participants plaident aussi pour que la participation conserve un caractère aussi démocratique possible. Ils pensent concrètement à un forum qui serait ouvert à tous les citoyens:

La participation à la politique de santé peut aussi prendre la forme d'un 'forum citoyen/burgerforum' ouvert à tous les citoyens. Les porte-parole de ce forum siègent alors dans les commissions consultatives. Ils peuvent – mais ne doivent pas nécessairement – être des patients. En effet, ils représentent dans ces commissions la voix du forum et pas celle du patient individuel. Cela évite la question de savoir 'qui est qui', qui risque de bloquer à tout moment le processus participatif. Selon les sujets à débattre, une commission peut néanmoins inviter à n'importe quel moment des patients, des aidants proches, des membres de la famille ou d'autres personnes afin de l'éclairer.

Un autre participant a toutefois ajouté prudemment que 'Rome ne s'est pas faite en un jour'. Avancer par petits pas lui semble le meilleur moyen pour faire réellement évoluer le système. Mais ce qui est encore plus important, c'est de rester transparent et honnête pendant tout le processus de transition:

Faites de petits pas. C'est ce que nous faisons aussi avec les projets pilotes. Mais tout ce que vous faites doit être de qualité. Ne trompez pas les gens en disant: 'votre présence va résoudre tous les problèmes' parce que ce n'est pas vrai. Il faut toujours donner une perspective dans les questions que l'on pose et dire aux gens ce qu'on va en faire et ce qui a été fait!

4. Conclusions

Les commissions consultatives

Les opinions sont partagées quant à l'opportunité de permettre à des citoyens ou des patients de participer directement à des commissions consultatives. Cela va de "non, ils ne peuvent pas siéger ou apporter de contribution car les questions sont trop complexes et trop techniques" à "oui, cela doit être possible partout et toujours", avec toute une gamme d'opinions intermédiaires entre ces deux extrêmes.

Pour certains, la réponse dépend aussi de la finalité: plus le niveau stratégique est élevé, moins la participation va de soi.

Au niveau opérationnel et local, c'est surtout la participation des patients qui semble opportune parce qu'ils peuvent faire pleinement jouer leur expérience. À d'autres niveaux, il est peut-être préférable de faire appel à des citoyens. Cela dépend de ce qui est en discussion.

Il est difficile à des patients ou à des citoyens de débattre d'aspects plus techniques dans les commissions consultatives, à moins qu'ils soient fortement soutenus et formés pour cela ou que les experts fassent l'effort de se débarrasser de leur jargon. Selon la plupart des participants, les citoyens peuvent néanmoins se prononcer sur des critères plus généraux.

Cela reste pour certains une discussion quelque peu stérile tant que l'on ne précise pas de quelle commission il s'agit, que l'on n'a pas de vision claire de la description des tâches, des compétences de cette commission et de l'instance à laquelle elle doit rendre un avis. Une commission technique de l'INAMI exige par exemple un tout autre profil qu'un organe qui remet un avis au parlement.

Qui? La question de savoir qui doit participer a fait l'objet de discussions approfondies dans tous les groupes, sans qu'un consensus puisse être trouvé. On a ainsi souligné que les (aidants) proches sont aussi une partie prenante, mais qui représentent-ils? L'opinion générale est souvent que la participation doit être représentative, indépendante et globale, à quoi certains objectent que les professionnels ne le sont pas toujours non plus: eux aussi peuvent avoir des intérêts particuliers.

Comment? Dans l'un des groupes de travail, on a beaucoup parlé du rôle crucial du président de la commission. Pour que la participation soit une réussite, ce président doit posséder un certain nombre de compétences et ne pas participer à la décision. L'opinion des patients/citoyens doit peut-être peser d'un poids plus lourd pour certains sujets que pour d'autres. Là aussi, le président a un rôle à jouer.

Combien de citoyens ou de patients? C'est variable et cela dépend d'un cas à l'autre car il arrive qu'un seul individu domine toute la réunion. Ce nombre ne peut pas être trop faible, sinon l'influence n'est pas garantie: le nombre est aussi une force. Certaines préoccupations ont aussi été exprimées au cours des discussions. Bref, il y a encore une grande frilosité et les solutions toutes faites ne vont pas de soi.

La phase préparatoire

Pour la plupart des participants, c'est la phase durant laquelle la participation peut tout à fait jouer un rôle et où les avis négatifs sont les moins nombreux. Il faut un large éventail de contributions: de la part de professionnels, de patients et d'aidants proches. C'est aussi le cas parmi les professionnels: on veut connaître l'opinion d'une large partie d'entre eux.

Comment? On peut par exemple organiser des conseils de citoyens durant la phase préparatoire. Cela ne doit pas forcément se faire durant la phase délibérative car le débat doit débiter le plus tôt possible. On a plaidé pour concevoir tout cela comme un grand cycle de discussion, en particulier pour des décisions stratégiques. Une continuité est indispensable.

Certains s'inquiètent toutefois de voir que le processus va souvent du haut vers le bas alors qu'il faut aussi être attentif à des activités qui partent de la base. Toutefois, celles-ci sont parfois peu structurées et ponctuelles: c'est celui qui crie le plus fort qui se fait le plus entendre. Il faut une interaction et un bon équilibre entre ces deux aspects.

La phase délibérative

Les opinions sont plus partagées à cet égard. Le travail doit déjà avoir été fait en amont, estiment certains, et durant cette phase-ci, l'arbitrage doit surtout être confié à des professionnels.

D'autres pensent au contraire que la participation a aussi sa place ici: "On veut savoir comment les différents choix sont pondérés. Cela fait partie de tout le processus: c'est l'une des phases où on veut aussi avoir une contribution de citoyens et de patients."

Les patients peuvent donc être impliqués à ce niveau à titre de parties prenantes. Se pose alors la question de leur recrutement et de leur représentativité. Il est important d'avoir un panel large et diversifié. Et qui doit aussi être représentatif? Mais quelle représentativité et comment l'évaluer? Beaucoup de questions restent en suspens.

On a aussi parlé des possibilités de participation en ligne, par exemple par un forum sur internet (un participant a évoqué un forum regroupant 800 patients auquel il a eu accès). Ne peut-on pas aussi les utiliser durant cette phase?

La phase décisionnelle

Pour une partie des participants, la réponse est 'non' parce que cette phase est trop technique et trop complexe. Pourtant, cela peut aussi s'inscrire dans tout le processus: si on a impliqué des patients et des citoyens, il faut aussi le faire à ce stade-ci, répondent d'autres, puisqu'il faudra tout de même justifier et expliquer les décisions qui ont été prises. C'est particulièrement vrai s'il s'agit du niveau stratégique. Le niveau opérationnel a suscité davantage de réserves.

5. Discussion plénière de clôture (synthèse)

Jacqueline Broerse

Personnellement, je trouve qu'il serait intéressant pour le processus de réfléchir à ce qu'il faut faire en premier lieu s'il y a un consensus sur la pertinence de la participation de patients et de citoyens. Quel pourrait être le premier pas, même si nous ne sommes pas d'accord sur la phase? Qui peut commencer quoi et comment?

Participant francophone

Dans notre groupe, il y a eu beaucoup de discussions pour savoir si on ne pouvait pas aller plus loin, par exemple dans le cadre de l'INAMI. Il y a eu des suggestions très concrètes. Il y a déjà des commissions qui invitent des associations de patients à discuter de pathologies bien précises. Mais on peut aller plus loin, en intégrant dans chaque commission une représentation du corps social ou du pouvoir politique dans la phase décisionnelle. Quelqu'un a aussi suggéré d'utiliser les forums citoyens et de discuter dans

ce cadre-là du remboursement non seulement des médicaments, mais aussi des soins de santé. Je serais tenté de dire qu'il y a une place pour un représentant dans toute commission de l'INAMI qui se penche sur la question du remboursement.

Participant francophone

Le système belge est très compartimenté: médicaments, kinésithérapie, actes médicaux, etc. C'est difficile pour les citoyens et les patients. Je propose de faire quelques pas en avant. Il existe depuis un an un Observatoire consultatif des maladies chroniques. C'est le lieu par excellence pour faire avancer certaines choses. Le grand avantage? Il donne des signaux indiquant des lacunes dans tel ou tel domaine et il lance des sortes d'appels pour adapter les réglementations. L'avantage est qu'il ne faut pas se limiter à des accords sectoriels ou à des médicaments, mais qu'on peut envisager les choses plus largement.

Stefaan Van Roey

Je pense qu'il y a effectivement moyen de tirer parti des structures actuelles. Dans ce cas, nous devons moins miser sur la légitimation que sur la plus-value. La légitimation, cela veut dire: les citoyens et les patients sont dans le même bain, tout le monde a pu s'exprimer. La participation doit aussi être davantage portée par la société et se nourrir d'un terreau de citoyenneté. Nous devons avoir le sentiment que, du berceau à la tombe, nous vivons dans une société à laquelle nous pouvons apporter une contribution en tant que citoyens. Les six projets pilotes de participation en milieu hospitalier lancés par Icuero au niveau méso en sont un exemple. Cette participation se déroule au niveau du conseil d'administration des hôpitaux. Des parties prenantes externes et internes discutent de questions qui intéressent tout l'hôpital et dans lequel celui-ci peut faire des choix. Les parties prenantes externes comprennent les mutualités, des représentants de patients, des médecins généralistes et des acteurs du secteur des soins et de l'aide sociale. Je pense qu'il est important que la participation démarre à partir de petits projets.

Josse Van Steenberghe

C'est un exemple de participation au niveau stratégique. J'avais compris que les groupes demandaient davantage une participation au niveau opérationnel.

Mieke Craeymeersch

Je pense que l'un n'exclut pas l'autre: le niveau opérationnel et le niveau stratégique. Je pense que toute commission existante peut inviter de sa propre initiative un patient ou un citoyen en qualité d'observateur actif, qui observe d'abord pendant six mois avant de participer. C'est seulement au moment où un citoyen ou un patient participe activement à la réunion que les autres personnes présentes prennent conscience de la plus-value de cette participation.

Autre chose est d'être membre avec droit de vote. Pour cela, il faut changer les structures et amender des arrêtés royaux. Cela peut être un objectif. Mais le premier pas est de leur permettre d'être présent sans droit de vote, et cela peut se faire très rapidement.

Marc Hongenaert

Je tenais à réagir. On a dit qu'il était préférable d'impliquer les patients/citoyens aussi bien à un niveau opérationnel qu'à un niveau stratégique plus général. Dans notre groupe, cela tout de même suscité pas mal de discussions. D'un côté, on a dit que les citoyens doivent pouvoir intervenir dans le débat sur les priorités. Mais il est beaucoup plus difficile de les associer à des décisions sur des questions concrètes. Il n'y a pas eu d'unanimité sur leur pouvoir de codécision.

Micky Fierens

On parle beaucoup de la participation d'organisations qui regroupent des patients atteints de la même pathologie. Je demande que l'on soit aussi attentif à la façon dont ces organisations survivent. Beaucoup d'entre elles éprouvent beaucoup de difficultés aujourd'hui parce qu'elles ne bénéficient pas d'un soutien financier ou structurel. Parfois, elles sont soutenues par l'industrie, ce qui leur vaut des critiques. Mais pour pouvoir fonctionner en toute indépendance, elles doivent être reconnues, comme aux Pays-Bas, et bénéficier de subventions publiques. Elles pourront alors suivre des voies très différentes. Ce qui est difficile pour l'instant, c'est qu'en Belgique les associations de patients fonctionnent avec des bénévoles. Un soutien structurel est indispensable.

Michel Mahaux

Le financement des associations de patients et le soutien structurel ne sont pas a priori pour moi de mauvaises idées. Mais n'oubliez pas que les mutualités sont déjà financées aujourd'hui pour représenter les patients. À un certain moment, on voit cependant se creuser un fossé entre ceux qui décident et ceux qui sont représentés. Nous sommes partisans d'une participation citoyenne au travers de forums citoyens – non pas des groupes de patients, bien sûr, parce qu'ils s'expriment surtout en fonction de leurs propres pathologies. Ils jouent un rôle important, mais je pense que nous devons éviter de créer, par une trop forte structuration des groupes de base (de citoyens ou de patients), un véhicule qui va tuer dans l'œuf cette participation citoyenne parce que les représentants parlent au nom de leur structure et plus au nom de la majorité des citoyens. C'est un risque.

Jacqueline Broerse

La participation de citoyens et/ou de patients fait régulièrement l'objet de débats. Il y a une barrière à franchir, qui consiste à la mettre réellement en œuvre. On peut faire des suggestions comme: permettons-leur d'abord d'observer, ne rendons pas les choses trop lourdes, commençons doucement – d'autant plus que cela dépend souvent de structures juridiques difficiles à changer. Cela peut aussi se faire au travers d'un projet distinct, qui concerne un problème spécifique. Voyons s'il est possible d'obtenir de l'argent pour lancer à ce sujet une discussion plus large qui pourra aussi informer un parlement ou un ministre. Dans ce cas, il ne faut pas changer tout de suite les structures, mais rendre le principe opérationnel et permettre à chacun d'en faire l'expérience. C'est une sorte de conclusion qui résume la dernière discussion: c'est la voie à suivre. Cela me paraît être une réelle option, y compris au vu des connaissances scientifiques.

Josse Van Steenberghe

L'idée doit susciter de plus en plus d'adhésion. Les structures existantes font preuve chaque jour d'une plus grande ouverture. Les groupes représentatifs sont déjà organisés. Comment faire coller tout cela? Il n'y a qu'une seule réponse: il faut s'y mettre. Mais entre les rêves et les actes, il y a des objections pratiques et des lois. Il faut oser se saisir de ces idées, les examiner et rechercher une solution. S'il y a une volonté, cela se fera.