



Comment intégrer les valeurs et préférences de la société dans les décisions
relatives au remboursement des interventions de santé

Quatrième atelier

La primauté des problèmes dans les soins de santé

27 mars 2014, FRB - Bruxelles

Les participants à ce quatrième atelier sont accueillis par le président Josse Van Steenberge, prof. em. en Droit de la sécurité sociale à l'université d'Anvers.

1. Contexte

Gerrit Rauws, directeur programme Santé à la FRB, situe l'importance de cet atelier dans le contexte du projet de la Fondation 'Comment intégrer les préférences et les valeurs de la société dans les décisions de remboursement des soins de santé?'

Il souligne qu'il n'est déjà pas facile de prendre des décisions de remboursement dans le domaine des soins de santé en se basant sur des informations économiques (l'efficacité d'un médicament) et sur des éléments économiques (son prix). Est-il dès lors opportun de vouloir en plus tenir compte d'éléments 'subjectifs' tels que les valeurs et les préférences de la société? Oui, répond-il, car ces valeurs et ces préférences ont toujours pesé, implicitement ou explicitement, dans les décisions de remboursement. Si on voulait les nier systématiquement, ces décisions risqueraient de ne pas être bien comprises par la société.

L'objectif de tout le parcours mis en place par la Fondation est de voir s'il y a des méthodes capables de faciliter l'intégration d'éléments éthiques et sociétaux dans le processus décisionnel. Ce n'est pas une tâche aisée. Dans les décisions de remboursement, nous sommes confrontés au caractère très complexe de 'l'évidence', aux incertitudes qui entourent celle-ci, aux différentes valeurs attribuées à des questions éthiques et sociétales ('value dissent') etc. La littérature scientifique et la pratique nous apprennent qu'il est extrêmement difficile d'avoir un bon processus décisionnel dans un tel contexte. Aucun outil d'aide à la décision ne pourra tout à fait résoudre ce problème, mais nous pouvons néanmoins tenter de contribuer à un processus décisionnel cohérent, transparent et réactif, qui pourra en plus compter sur l'adhésion de la société.

Jusqu'ici, la Fondation a essayé d'explorer ce thème lors de trois séminaires. Le dernier en date a examiné comment l'analyse MCDA ('multicriteria decision analysis') pouvait permettre de pondérer différents critères et de les faire intervenir dans le processus décisionnel. Durant ce séminaire, on a aussi présenté l'enquête du KCE. En effet, la FRB mène ce projet en concertation étroite avec le KCE et l'INAMI. L'enquête du KCE poursuit exactement le même objectif :

participer à l'élaboration d'un outil d'aide à la décision. C'est pourquoi nous sommes convaincus que les résultats de cette enquête apporteront une précieuse contribution à la réflexion.

À l'automne, la FRB organisera un labo citoyen. Un groupe de 32 citoyens se penchera, avec des experts, sur un certain nombre de cas concrets de remboursement. Nous verrons si cette délibération citoyenne débouche sur des critères additionnels de remboursement, à côté de ceux qui sont mis en avant par les experts; si la pondération de ces critères est différente après la délibération qu'au moment de répondre à l'enquête; à quoi les citoyens attachent de l'importance pour parvenir à un avis de remboursement sur des cas concrets; quels sont leurs arguments et leurs arbitrages pour définir et pondérer les critères de décision; et dans quelle mesure la vision des citoyens peut apporter quelque chose au processus décisionnel. À l'issue de ce labo citoyen, la FRB synthétisera ses conclusions sur l'ensemble du projet, en concertation avec des experts et des stakeholders, et formulera une série de recommandations.

Au cours de ce quatrième atelier, nous allons examiner la gouvernance des décisions de remboursement. Quel type de gouvernance permet de prendre des décisions de manière cohérente, transparente et réactive? Quelles formes de gouvernance sont nécessaires pour pouvoir gérer la complexité, l'incertitude et les différences de jugements de valeur? Quelle gouvernance permet de tenir compte aussi bien des aspects scientifiques et économiques que sociaux et éthiques pour décider du remboursement d'une intervention?

Pour cette occasion, nous avons invité le professeur Robert Hoppe, moins pour son expérience des systèmes de remboursement que pour la vision intéressante et plus générale qu'il a développée sur la manière de gérer des problèmes de société dans des systèmes de gouvernance

2. La primauté des problèmes dans les soins de santé

Robert Hoppe, professor Policy Studies, esp. Knowledge and Public Policy, Twente University's Faculty of Management and Governance.

Auteur du livre 'The governance of problems. Puzzeling, powering and participation'.

Afin de bien cerner la problématique, Robert Hoppe cite un exemple tiré de la réalité: "Une femme très qualifiée d'environ 70 ans parvient à la constatation qu'elle souffre d'une maladie qui lui enlèvera au moins deux ou trois ans de sa vie. Le hasard fait que son mari, qui a environ le même âge, souffre lui aussi de la même affection. Son médecin leur apprend que le traitement de monsieur sera remboursé, mais pas celui de madame parce que les femmes ont une espérance de vie plus longue. Madame n'a donc pas le droit de bénéficier d'une amélioration de sa qualité de vie, contrairement à monsieur." C'est peut-être un exemple excessif, mais il esquisse l'enjeu fondamental dans les décisions de remboursement d'interventions dans les soins de santé, affirme Robert Hoppe. Il montre que les choix politiques, même s'ils reposent sur des bases fondamentalement saines, débouchent malgré tout en casuistique sur des situations déconcertantes.

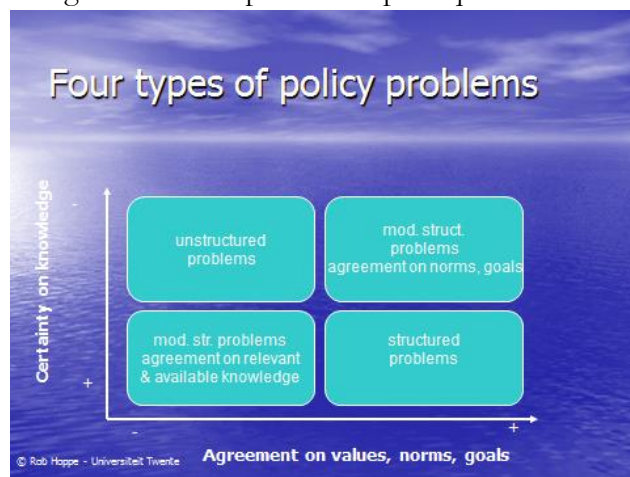
Le cadrage des problèmes

Pourtant, c'est normal. Car la décision politique elle-même n'est en fait que la pointe de l'iceberg, la seule partie visible. Dans le meilleur des cas, les solutions alternatives entre lesquelles les décideurs ont pu choisir sont encore visibles aussi. Mais tous les autres éléments qui ont conduit à cette décision n'apparaissent plus et constituent les 90% de l'iceberg cachés sous la surface de l'eau. Au plus profond, tout à fait dissimulé à nos yeux, se trouve un écheveau de situations problématiques, d'obstacles, de complications, de difficultés qui ont mis en route le processus décisionnel. Ces problèmes ont apparemment quelque chose en commun, mais sans qu'on puisse mettre précisément le doigt dessus. Pour pouvoir faire de la politique, il faut les représenter, les

‘cadrer’. Ces cadres permettent de faire un choix qui aboutit en fin de compte à opposer deux ou trois alternatives qui émergent au-dessus de l’eau. Mais dans la communication et les médias, on ne retrouve généralement rien de tout ce qui reste sous la surface de l’eau. L’argumentation et le travail de recherche de Robert Hoppe portent en fait sur la manière dont ces alternatives sont définies à partir de la sélection et du cadrage des problèmes.

Comment un problème politique se présente-t-il de manière générale ? Les problèmes politiques peuvent être classés selon deux axes : un axe normatif (le degré de conformité quant aux valeurs, aux normes et aux objectifs) et un axe de la connaissance (le niveau de connaissances techniques et scientifiques à propos du problème). Ce classement permet d’identifier quatre types de problèmes ou d’enjeux :

1. les enjeux non structurés (ou ‘wicked problems’) : nous savons qu’il y a un problème, cela nous met très mal à l’aise, mais on ne sait pas très bien ce qu’il faut faire pour le résoudre. Il y a un flou et un manque de consensus, aussi bien quant à la dimension normative (que recherchons-nous) que par rapport à la dimension factuelle (savoir comment gérer le problème)
2. les enjeux structurés : nous savons exactement ce que nous voulons et comment parvenir à une solution (degré élevé de consensus éthique et de niveau de connaissance)
3. les problèmes modérément structurés (avec incertitude quant aux connaissances) : il y a un certain consensus quant aux normes et aux valeurs, mais pas quant à la manière de résoudre le problème
4. les problèmes modérément structurés (avec conflits éthiques) : nous savons comment résoudre le problème, mais celui-ci fait l’objet de vastes débats éthiques. Il s’agit en fait de questions éthiques.



L’exemple de l’obésité peut être facilement classé dans cette typologie :

1. l’obésité comme enjeu non structuré, lorsqu’elle est assimilée à une ‘crise’. C’est quelque chose qui se développe insensiblement sans qu’on sache clairement ce que c’est, d’où ça vient, ce qu’il faut faire pour lutter contre cela, etc. Il y a beaucoup de débats, mais peu de réponses claires sur la manière d’aborder le problème ;
2. l’obésité comme enjeu structuré : c’est un problème médical. Nous connaissons la génétique, la biochimie, l’épidémiologie qui sont à la base de ce problème et nous pouvons donc confier son traitement à des professionnels (médecins, diététiciens...) qui connaissent les solutions ;
3. l’obésité comme problème modérément structuré (avec incertitude quant aux connaissances) : nous allons nous attaquer ensemble à l’obésité. Notre objectif est clair : éradiquer ce fléau. Seulement, nous ne savons pas comment nous y prendre. Nous allons donc mener des recherches (et y consacrer des budgets) pour mieux connaître le problème et la manière de l’aborder ;
4. l’obésité comme problème modérément structuré (avec conflits éthiques) : c’est le cas lorsqu’une certaine catégorie de la population considère l’obésité comme un problème de mode de vie et non comme un problème de santé publique. On se demande alors si ce n’est pas à chacun de s’y attaquer individuellement et on se retrouve dans un débat éthique.

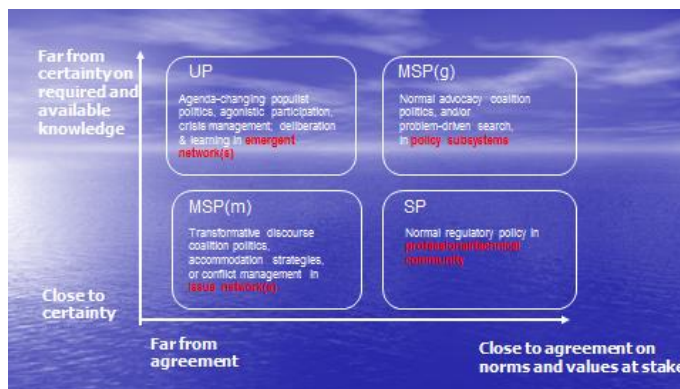
La nature du problème conditionne la politique

Cet exemple montre comment la terminologie et le discours peuvent jeter un éclairage différent sur un seul et même problème, et donc aussi entraîner une autre forme d’approche politique.

Autrement dit, c'est la manière dominante de cadrer le problème qui détermine comment le responsable politique doit s'y attaquer. Ce n'est donc pas la politique qui décide définit s'attaquer à un problème, mais la nature de celui-ci (et donc aussi sa perception et son cadrage) qui détermine l'approche politique. C'est aussi la vision du politologue américain Robert Lowry. À l'encontre de la logique politique en vigueur, il affirme que 'not politics determines policy, but policy determines politics'. La nature du problème conditionne donc le champ d'action politique et le type de politique menée.

Pour résoudre des problèmes structurés, les responsables politiques font appel à des professionnels et à des experts (c'est ce qu'on appelle la 'regulatory politics'). Il s'agit en fait d'un mode de gouvernance technocratique.

Face à un problème non structuré, il faut tout d'abord penser à établir un agenda politique et à mobiliser, dans une optique plus populiste, un soutien en faveur d'une vision. Cette recherche de soutien passe souvent avant une réflexion plus approfondie. Cela ne signifie pas que l'on ne puisse pas tirer des enseignements ou mettre sur pied des débats, mais ceux-ci débouchent généralement sur des discussions sans fin peu constructives. Les problèmes non structurés ont souvent un caractère agoniste. Pour les résoudre, on mène



souvent une sorte de 'politique de la corbeille à papier' (voir ci-dessous). On peut d'ailleurs se demander s'il s'agit bien de politique ou d'une simple gestion de conflits.

En ce qui concerne les problèmes modérément structurés avec incertitude quant aux connaissances, il s'agit de la politique classique de négociation qui tend à rechercher une majorité d'opinions concordantes sur les valeurs et la direction à suivre pour pouvoir ensuite, en s'appuyant sur cette majorité, réduire le problème à une approche d'experts. Il s'agit donc d'une combinaison entre une politique de négociation et de recherche. C'est en fait un champ politique transparent, qui est dominé par deux ou trois coalitions défendant un certain point de vue et qui est caractérisé par un degré élevé de pragmatisme.

Quant aux problèmes structurés avec conflits éthiques, ce qu'on appelle les 'questions éthiques', ils obligent tout d'abord à réunir autour de la table des personnes ayant des visions éthiques différentes. Il s'agit d'une politique visant à transformer le 'discours de coalition', à accommoder, mais aussi parfois d'une gestion des conflits. Le processus est argumentatif, parfois avec un modèle politique assez abstrait. Ici aussi, l'approche est pragmatique, mais dans le respect de points de vue opposés. Ce qu'on espère au bout du compte, c'est que le dialogue permettra malgré tout de rapprocher des tendances opposées, qui ont des conceptions éthiques différentes.

Il s'agit en fait d'une typologie idéalisée des problèmes politiques : en pratique, on assiste souvent à des chevauchements entre plusieurs types et certains problèmes présentent même des caractéristiques propres à chacun de ces quatre types. Mais malgré tout, il y a toujours un type dominant. L'analyse du modèle politique démocratique occidental montre que nous sommes surtout performants dans la gestion des problèmes structurés et des problèmes modérément structurés avec incertitude quant aux connaissances. Nous avons plus de difficultés avec les deux autres types de problèmes, que nous avons tendance à repousser.

Politique de la corbeille à papier et modèle cyclique

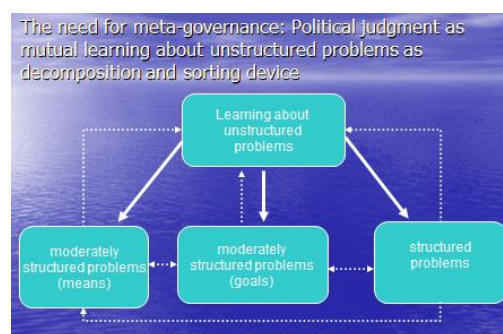
Revenons un moment aux problèmes non structurés, qui débouchent sur des processus de type 'corbeille à papier'. Beaucoup de personnes sont d'avis que la politique fonctionne au gré du

hasard. Cette vision est sous-tendue par un modèle politologique qui considère que toute une série de problèmes et de solutions sont mélangées dans une même corbeille. Lorsque l'on crée l'une ou l'autre possibilité de participation, cela revient en pratique à puiser dans cette corbeille et à en sortir par hasard une certaine combinaison entre un problème et une solution. En somme, toutes sortes de solutions sont donc associées à des problèmes de manière erratique.

Comme on trouve qu'on ne peut pas fonctionner ainsi, on suggère souvent un autre modèle décisionnel, plus souhaitable : un modèle cyclique en plusieurs phases. Dans ce cas, le problème qui se pose est d'abord défini, diverses réponses ou solutions alternatives sont élaborées, parmi lesquelles on choisit une option politique qui est ensuite mise en œuvre et évaluée. S'il ressort de l'évaluation qu'il subsiste des problèmes (imprévus) qui n'ont pas encore trouvé de réponse durant la première phase, on relance un nouveau cycle. Bien que ce modèle cyclique en plusieurs phases soit aux antipodes du premier, ces deux modèles n'ont en pratique qu'une valeur limitée.

Il est dès lors politiquement beaucoup plus enrichissant et plus caractéristique d'un nouveau paradigme dans la réflexion politique de bien évaluer chaque fois, dans le modèle cyclique, de quel type de problème il s'agit réellement. Comment la nature de celui-ci structure-t-elle le champ d'action dans lequel intervient le décideur ? Cela doit être une question centrale qui est posée à chaque phase.

Le décideur doit aussi éviter qu'un problème évolue dans le sens d'un problème non structuré. Et lorsqu'il est contraint de partir d'un problème non structuré, il faut toujours tenter de l'infléchir ou de le scinder en problèmes modérément structurés et/ou structurés.



L'exemple du dépistage prénatal

On peut prendre l'exemple de la réglementation relative au dépistage prénatal aux Pays-Bas. À l'origine, ce dépistage était réservé aux femmes de plus de 36 ans. Après un processus long d'une vingtaine d'années, car les choses peuvent prendre autant de temps, les Pays-Bas ont adopté une réglementation qui rend le dépistage prénatal accessible à toutes les femmes. Il s'agissait au départ d'un problème non structuré parce qu'il soulevait toutes sortes de questions, par exemple au sujet de la sécurité et de l'applicabilité du dépistage : qu'en est-il des résultats erronément positifs et erronément négatifs ? Pourquoi la limite avait-elle été arbitrairement fixée à 36 ans et non à 30 ou à 25 ans ? En effet, des femmes de 25 ans risquent également de donner naissance à un enfant atteint du syndrome de Down ou d'un défaut du tube neural. Une autre question était que le seul 'traitement' à recommander était l'avortement, ce qui n'était pas du goût des partis chrétiens puisque les médecins auraient alors conseillé à de jeunes femmes d'avorter. On pouvait aussi se demander s'il était possible d'informer des jeunes filles et des jeunes femmes de 18 à 25 ans d'une manière suffisamment neutre pour qu'elles puissent effectuer un choix éclairé, bien réfléchi et sans contrainte. En outre, le dépistage prénatal était un domaine très fragmenté dans le contexte néerlandais. Certains hôpitaux n'en faisaient jamais et d'autres au contraire en faisaient beaucoup et avaient acquis beaucoup d'expérience dans ce domaine. Dans ces conditions, la question était de savoir comment établir un protocole général de dépistage, avec une garantie de qualité assurée par l'État. Ces questions sont restées en suspens pendant des années, ce qui a empêché toute avancée politique par rapport à ce problème, qui n'était même pas à l'ordre du jour.

Jusqu'au moment où le ministère de la Santé publique a organisé une série de conférences réunissant les principaux acteurs concernés. Il a fixé un certain nombre de conditions éthiques préalables auxquelles toute solution éventuelle devrait satisfaire. Cette approche a mis les parties prenantes devant leurs responsabilités et les a incitées à combler les fossés éthiques, moyennant une bonne facilitation du débat. De non structuré, le problème est ainsi plutôt devenu un

problème modérément structuré avec des conflits de valeurs éthiques. Les conférences ont permis d'élaborer une stratégie d'accommodement. À lui seul, tout ce processus a pris une dizaine d'années.

De là, le problème a été évacué pour devenir un problème structuré au sujet duquel divers groupes de travail techniques ont pu se concerter sur des questions de technologie, de critères de qualité, de procédures de reconnaissance etc. Au bout du compte, c'est la stratégie d'information des patientes qui s'est avérée être le défi le plus difficile à relever.

Méta-politique ou méta-gouvernance

La question qui se pose est de savoir dans quelle mesure les décideurs politiques peuvent 'jouer' avec des problèmes en les faisant passer d'une catégorie à l'autre. Le discours sur un problème peut-il être influencé ou manipulé ?

Robert Hoppe estime que oui. Il parle alors de méta-gouvernance. Il faut cependant tenir compte de la complexité du contexte sociétal dans lequel nous vivons et de l'apparition de systèmes de gouvernance parfois contradictoires. Mais il existe bel et bien des moyens pour cadrer (ou faire cadrer) la typologie des problèmes dans la direction souhaitée.

On peut par exemple recourir à ce qu'on appelle dans la littérature des 'entrepreneurs politiques'. Ce sont des personnes qui suggèrent des solutions, qui mettent en avant des aspects de certains problèmes ou qui créent, en exploitant des 'fenêtres d'opportunité', des situations dans lesquelles il est possible d'attirer l'attention sur un problème ou de 'vendre' une possibilité de solution. On peut citer l'exemple de la journée internationale de la femme, qui est l'occasion d'inscrire à l'ordre du jour un tas de problèmes concernant l'émancipation féminine, l'égalité de salaire, le plafond de verre etc.

Une autre méthode consiste à confier le problème au canal décisionnel adéquat, grâce à ce qu'on appelle le 'venue shopping' et le 'venue shaping'. En ce qui concerne par exemple le dépistage prénatal, le PVDA (parti socialiste néerlandais) estimait que la décision devait relever des experts (médecins et généticiens), les partis chrétiens que c'était une question parlementaire – mais ils ne voulaient pas en discuter au Parlement – tandis que le Rathenau Instituut plaidait pour une large consultation citoyenne. Selon le lieu où la décision se prend, il est donc possible de cadrer autrement le problème et donc de l'aborder différemment. On peut aussi songer à mettre sur pied de nouveaux organes, conseils ou commissions et à leur confier le problème afin, par ce moyen, de le faire passer dans une autre typologie.

Faire de la politique, c'est 'assembler' et 'imposer'

En conclusion, Robert Hoppe livre encore une brève réflexion sur la manière de faire de la politique, qui serait la conjonction de deux opérations : assembler diverses solutions envisageables et imposer certaines options, ainsi que sur la manière de combiner ces deux aspects. On gère des problèmes politiques très différemment selon que l'on se place dans une perspective d'assemblage ou d'imposition. La première se situe dans un contexte où on cherche à maximaliser la diversité et à prendre en compte l'éventail le plus large possible de perceptions du problème alors que la seconde vise avant tout à faire passer en force une seule perception du problème et une seule option politique. Pour combiner ces deux dimensions, il faut faire intervenir la catégorisation des problèmes. En effet, en cas de conflit ouvert – ce qui est souvent le cas pour des problèmes non structurés – la stratégie d'imposition l'emporte systématiquement sur la stratégie d'assemblage.

Si on applique cela au remboursement des interventions de santé, on peut se demander de quelle stratégie relèvent les analyses de rapport coût-efficacité et les processus décisionnels multicritères.

Beaucoup répondront qu'il s'agit d'une stratégie d'assemblage. Mais elle comporte manifestement un élément d'imposition dans la mesure où une analyse coût-bénéfice fait apparaître de manière transparente quels sont les remboursements les plus chers. Cela permet de leur opposer un veto, ce qui est sans conteste une forme d'imposition.

Une analyse méta peut-elle faire le lien entre l'assemblage et l'imposition ? Les scientifiques ne sont pas d'accord à ce sujet. Selon l'éminent politologue Charles Lindblom, nous devons accepter le fait qu'il est impossible de faire un assemblage rationnel de tous les aspects politiques : il faut toujours laisser une place à des décisions arbitraires, autrement dit à l'argument d'autorité, sans quoi la discussion risque de se prolonger indéfiniment. Il se montre donc relativement pessimiste à cet égard. Le philosophe français Maurice Merleau-Ponty ne partage pas du tout ce point de vue. D'après lui, toute décision entraîne des réactions non prévues et non souhaitées parce que les gens réagissent de manière surprenante aux décisions politiques. Cependant, tout nouveau problème peut être 'recadré' de manière à pouvoir malgré tout progresser. Pour peu qu'on se donne un peu de peine, la stratégie d'assemblage peut donc prévaloir. C'est sur cette note positive que Robert Hoppe conclut son exposé.

Séance plénière

Philippe Vandebroek – ShiftN: Quel est le statut épistémologique de votre typologie ? D'un côté, j'ai parfois l'impression qu'il s'agit de quatre types idéaux et immuables, même si les problèmes peuvent passer d'un type à l'autre. D'un autre côté, cela me semble être une sorte de cadre méta qui nous laisse la faculté de situer un problème sociétal dans telle ou dans telle case.

Robert Hoppe: J'ai souligné durant mon exposé que je considérais cela comme une typologie idéale qui nous amenait à mettre certains aspects du problème à l'avant-plan ou au contraire à l'arrière-plan parce que c'était important pour une certaine forme de réflexion sur ce problème. Dans la pratique, on rencontre effectivement des formes mixtes, avec certains éléments dominants. En ce sens, j'utilise aussi cette typologie dans des recherches empiriques et historiques pour montrer par exemple que le débat évolue. Mais vous avez raison de dire que les parties ont intérêt à construire un problème d'une certaine manière. Cela s'inscrit dans la thématique du 'venue shopping' et du 'venue shaping'.

3. Intervention de Jean-Marc Laasman

La question fondamentale qui est posée ici, c'est de savoir comment régler de manière démocratique, c'est-à-dire de manière moralement avertie et responsable, le défi de la répartition des ressources dans les soins de santé. Par nature, les soins de santé sont complexes puisqu'ils concernent la collectivité. Ils impliquent des choix incertains et des arbitrages délicats, basé sur des hypothèses spéculatives. Jusqu'à présent, on a considéré en Belgique que les questions de remboursement de soins de santé étaient des problèmes modérément structurés, avec une certaine convergence en termes de valeurs. Le modèle décisionnel utilisé jusqu'à ce jour correspond à cette perception de la problématique.

Or, ce problème s'est peu à peu déstructuré au cours des trente dernières années, sous l'effet de plusieurs évolutions de société :

- la désinstitutionnalisation des citoyens et des patients par rapport à l'institution médicale. C'est un phénomène qui produit des attentes de plus en plus importantes, mais qui provoque aussi l'émergence d'intérêts et de valeurs contradictoires ;
- la spécialisation croissante de la médecine, avec pour corollaire la segmentation de la connaissance. C'est pourquoi le politique se retrouve de plus en plus dans une situation

- où il doit décider dans un contexte d'incertitude, face à toute une série d'experts qui peuvent avoir des avis contradictoires ;
- et bien entendu la tension grandissante entre l'évolution des ressources et l'explosion des dépenses de santé, ce qui complique les arbitrages et soulève de nouvelles questions éthiques.

Ces questions éthiques restent relativement taboues, comme le montrent certaines réactions critiques exprimées récemment dans la presse face à l'enquête du KCE. On retrouve souvent dans ces réactions la confrontation classique entre l'éthique médicale et les impératifs de gestion. Pour moi, c'est une fausse opposition : la compassion pour autrui et la compréhension des problèmes de gestion ne s'excluent pas mutuellement. Par ailleurs, ces questions éthiques font explicitement ou implicitement partie intégrante du processus décisionnel de remboursement des soins. Il est légitime que le citoyen à qui on refuse un traitement sache sur la base de quels critères éthiques ou techniques cette décision a été prise.

La priorité consiste donc à ce que les choix et les contraintes en soins de santé soient plus lisibles et plus prévisibles. C'est nécessaire si on veut conserver l'adhésion de la population au système social de santé et au financement solidaire de la croissance attendue des dépenses de santé. C'est aussi important pour éviter l'instrumentalisation de l'opinion publique et des patients par des groupes d'intérêts.

Pour cela, il faut rétablir une proximité avec le citoyen dans nos processus de décision. Plusieurs actions me semblent nécessaires à court terme :

- investir dans la pédagogie de l'information : bien expliquer les enjeux, communiquer clairement au sujet des critères médicaux et techniques, compte tenu des ressources disponibles. C'est une démarche éthique : si on ne fixe pas de priorités, on accepte implicitement l'injustice redistributive qui sera organisée par le marché. Très concrètement, il serait utile que les membres des instances de décision consacrent, avec l'aide de spécialistes en communication, une partie de leur temps à motiver les décisions prises ;
- mettre à la disposition des experts et des décideurs politiques des outils qui leur permettent de tenir compte des valeurs sociétales dans le processus de décision (ce qui rejoint la démarche du Labo citoyen). Il ne s'agit pas de se substituer à la démocratie représentative, mais bien de mieux structurer les problèmes de manière à faciliter et à objectiver la prise de décision ;
- dans le processus de décision, exploiter les complémentarités entre les mutualités, qui sont les représentants des assurés sociaux (c'est une spécificité de notre système belge) et les associations de patients, qui possèdent une expertise du vécu. On le fait déjà au sein de l'Observatoire des maladies chroniques, mais il y a d'autres instances dans lesquelles les associations de patients pourraient apporter une plus-value. Cette complémentarité peut aussi être valorisée au niveau 'mésos' : songeons par exemple aux expériences pilotes de concertation mises en place dans certains hôpitaux en Flandre pour traiter de problèmes concrets relatifs à la vie du patient hospitalisé ;
- s'appuyer sur les mutualités pour valoriser l'expérience citoyenne en dehors des instances de décision. Dans notre système, les mutualités sont une structure démocratique et intermédiaire, elles sont en contact direct avec les assurés sociaux sur le terrain et elles organisent régulièrement des enquêtes auprès de leurs affiliés sur des questions relatives à la santé. Il faudrait renforcer ce rôle de passerelle entre les citoyens/patients et les différentes instances démocratiques en multipliant les espaces de participation et de concertation, voire en explorant de nouvelles méthodes participatives.

Je suis donc très ouvert à toutes les expériences participatives qui permettent d'organiser ce processus d'apprentissage mutuel entre la société civile et les décideurs politiques. En tant qu'économiste, j'ai néanmoins une question, qui concerne le rapport coût-bénéfice de telles démarches délibératives. Car il y a inévitablement un coût, lié au temps supplémentaire consacré à la réflexion et au débat, et un bénéfice, grâce à la réduction des risques d'inadéquation entre les problèmes formulés par les décideurs politiques et par les groupes représentatifs des patients. Comment mesurer le rapport entre ce coût et ce bénéfice ?

4. Intervention de Christian Léonard

Je pense que nous sommes confrontés à un problème tout à fait non structuré, en Belgique et dans des pays qui ont des systèmes de santé similaires au nôtre, ce qui engendre une remise en question du système. Le problème est non structuré parce qu'il n'y a pas de consensus, ni sur les valeurs, ni sur *l'evidence*. On sait en fait très peu de choses de l'impact des décisions de remboursement sur le comportement des patients. La pensée néoclassique est fondée sur un *homo economicus* rationnel : il suffirait de lui donner certains incitants (financiers) pour qu'il adopte les comportements souhaités. Mais quand on se penche sur des enquêtes similaires à celle du KCE, on se rend compte que, contrairement à ce qu'on pourrait penser, les répondants ne sont pas si utilitaristes que cela.

Toujours selon la critique néoclassique, il y aurait aussi une incompatibilité fondamentale entre la solidarité et la responsabilité. Celui qui est bénéficiaire du système deviendrait assisté et ne ferait plus d'efforts. La solidarité serait déresponsabilisante, elle prédisposerait à une certaine passivité. Ces critiques contre le système sont encore alimentées dans un contexte de mondialisation financière et économique qui amène à réduire les coûts du travail, les charges sociales et les dépenses publiques.

Tout cela oblige à faire des choix et à établir des priorités. Mais il faut les expliciter et les présenter clairement pour espérer parvenir à une solution socialement acceptée, autrement dit pour concilier solidarité et responsabilité : j'adhère au système et je suis prêt à l'assumer, notamment (mais pas seulement) sur le plan financier. C'est ce que certains appellent 'l'ascription' et 'l'assomption'.

C'est dans cet esprit que je parle d'une 'participation libre et responsable à la résolution des problèmes dans le domaine des soins de santé et du rôle du care capacitant'. Je fais référence au concept de 'care' qui est plus large, moins réducteur et connoté de manière plus positive que le terme 'soins' en français. Le care peut être défini comme une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre monde de manière à y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, notre environnement et tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe.

Nous sommes donc tous capables de pratiquer le 'care'. S'il est décliné de manière informationnelle, le 'care' peut générer de la connaissance.

Pour arriver à cela, je suis persuadé que la participation démocratique est un moyen non seulement utile mais nécessaire, à condition que cette participation implique tous les contributeurs, et pas uniquement les représentants de certains groupes qui viennent avec leurs agendas et leurs revendications.

Pour que tous les contributeurs participent de manière réellement démocratique, il faut qu'ils soient conscients qu'ils partagent tous une humanité commune qui est fondée sur notre vulnérabilité. En effet, ce que j'ai de commun avec les autres, au-delà de toutes les différences

individuelles, ce sont les mêmes craintes : de la finitude, de la perte, de la dépendance... La prise de conscience de cette humanité et de cette vulnérabilité partagées permet de combattre deux fléaux, qui sont le mérite positif et le mérite négatif : d'une part, l'idée que 'je le vaux bien' (ce salaire, cette situation...) et d'autre part l'idée que 'ce cancer du poumon, il l'a un peu mérité puisqu'il fumait' (une explication qui permet de rationaliser une situation et donc de se rassurer).

Pour cela, il faut libérer les personnes. C'est un concept indispensable : la liberté est la condition nécessaire et suffisante à la responsabilité. Le 'care' informationnel peut être de nature à libérer certains d'entre nous.

Certains acteurs ont des rôles particuliers à jouer dans ce processus :

- des centres de connaissances comme le KCE ou les mutualités : les rapports et les études qu'ils réalisent relèvent du care informationnel parce qu'ils renforcent les capacités des citoyens ;
- les prestataires : lors du colloque singulier avec le patient, ils peuvent lui donner des informations en termes de risque relatif ou de risque absolu. Le patient reçoit ainsi les mauvaises nouvelles de manière plus objective, ce qui peut aussi le libérer (cf. témoignage récent : 'Je viens d'apprendre que j'avais un cancer et cette annonce m'a libéré d'une certaine course à la performance et à la productivité'). Lors du traitement, le prestataire a aussi un rôle à jouer, même avec le patient le plus passif en phase terminale ;
- les pouvoirs publics : il y a encore beaucoup de travail à faire en termes de pédagogie pour clarifier les grands choix de société. La question est : à quoi nos impôts sont-ils consacrés ? Il y a eu tout un débat sur les subventions pour les panneaux photovoltaïques, où on a dit que ceux qui n'en avaient pas installé payaient en fait pour ceux qui avaient les moyens d'investir dans ces panneaux. Mais pourquoi n'y a-t-il pas ce genre de débat pour tous les biens et services collectifs que nous utilisons et que nous finançons ensemble ?
- les médias : certains articles contribuent au care capacitant et informationnel, mais beaucoup d'autres vont dans le sens inverse. Sans vouloir bien sûr museler la liberté de la presse, ne pourrait-on pas mettre en place une certaine déontologie et essayer d'avoir un souci minimum d'excellence, de neutralité et d'objectivité dans la connaissance ?

J'ai donc la conviction que la solution à ces problèmes non structurés relève de la pratique d'un care capacitant et notamment informationnel (mais aussi codésisionnel) qui vise à libérer l'individu, c'est-à-dire à le rendre responsable pour lui-même, mais inévitablement aussi pour les autres.

5. Discussion en séance plénière

Michel Mahaux – Santhea:

Tout cela est intéressant, mais on est un peu dans un monde idéal qui est assez éloigné de la réalité.

- J'ai quelques doutes sur la 'commune humanité' évoquée par Christian Léonard. Nous partageons peut-être cette humanité à la naissance, mais ensuite elle est pervertie par la culture. Je songe par exemple à certains extrémistes religieux qui voient dans la mort un aboutissement de la vie et un moyen pour gagner le paradis : cela donne forcément une autre conception de la finitude que pour celui qui croit qu'il n'y a rien après la mort.
- La présentation du rôle des mutualités me paraît aussi un peu utopique. Aujourd'hui, beaucoup de prestataires ont l'impression d'être davantage dans un modèle de gestion d'infrastructures de soins, avec des objectifs de rentabilité à atteindre, que de service aux patients. Les mutualités sont censées être un frein à cette dérive. Mais certains organismes assureurs, qui sont aussi des gestionnaires d'institutions de soins, sont les premiers à créer une concurrence et à adopter une logique de marché.

Christian Léonard: On peut se contenter d'accepter la réalité et de vivre dans le système tel qu'il est. Je reste néanmoins convaincu qu'il vaut la peine d'essayer le care, même si c'est un peu utopique. Quand on le fait, cela porte des fruits au niveau individuel et à celui des relations humaines.

Jean-Marc Laasman: Historiquement, les mutualités sont à l'origine de notre système de sécurité sociale. Certes, elles ont fini par s'institutionnaliser, mais elles conservent pour moi cette fonction privilégiée de passerelle entre les citoyens/patients et les autres acteurs démocratiques. Elles doivent le faire encore plus qu'à travers des enquêtes sur des questions de santé : il faut s'appuyer sur ces structures intermédiaires pour revitaliser la démocratie dans le domaine des soins de santé.

Intervenant non identifié : Si je comprends bien monsieur Mahaux, il plaide contre certains conflits d'intérêts, par exemple le fait que des mutualités et des organismes assureurs puissent également assurer une fonction de soignants. Je partage cette opinion. L'enchevêtrement des intérêts (organisation d'affiliés, organisme assureur et prestataire de soins) qui s'est développé au cours de l'histoire est loin d'être idéal. C'est d'ailleurs une évolution qui n'est pas encore achevée. Il appartient aux décideurs politiques de veiller à ce que chacun joue clairement son rôle en imposant une bonne structure de gouvernance de manière à éviter le corporatisme et les conflits d'intérêts.

Michel Mahaux – Santhea: Dans mon intervention, j'ai plutôt pointé la problématique des conflits d'intérêts en général, sans me concentrer sur les mutualités. J'ai cité cet exemple en guise d'illustration. Le fait est que beaucoup de modèles théoriques peuvent conduire dans la réalité à des conflits de pouvoir et d'intérêts.

Josse Van Steenberge: J'avais aussi compris cette intervention dans un sens plus large et je voudrais peut-être la situer dans le cadre de l'exposé de Robert Hoppe. On pourrait en effet se demander si certaines institutions bien établies, qui apportent des réponses à des demandes et à des problèmes du passé, ont la souplesse suffisante pour apporter des solutions à des problèmes d'aujourd'hui.

Karen Casteleyn – Patienten Rat & Treff VoG: En ce qui concerne les conflits d'intérêts, je tiens à faire observer qu'on a oublié aujourd'hui de mentionner un acteur important dans ce contexte, à savoir l'industrie pharmaceutique. On n'a guère parlé de l'influence qu'elle exerce parce que cela semble être un tabou. Pourtant, c'est important pour le patient. Or, c'est précisément en raison de l'influence exercée par l'industrie pharmaceutique sur le pouvoir politique qu'une dérive est apparue. On constate ainsi que 97% du budget des soins de santé sont consacrés aux soins curatifs et 3% seulement à la prévention. C'est aussi sous l'influence de l'industrie que la formation des soignants est unilatérale et que les recherches scientifiques sont orientées dans une certaine direction, avec pour conséquence qu'on ne réalise et qu'on ne publie aucune recherche alternative. Je plaide pour des recherches réellement indépendantes, car c'est la primauté des soins de santé.

Josse Van Steenberge: L'industrie pharmaceutique a peut-être été moins évoquée aujourd'hui, mais on s'y est certainement intéressé lors des précédents ateliers.

Robert Hoppe: Il y a encore bien d'autres acteurs qui n'ont pas été évoqués. Quand on parle des patients, on parle aussi des proches : eux aussi souffrent de la maladie de leur conjoint, de leur enfant, de leur père ou de leur mère. Ils assurent souvent des tâches essentielles comme aidants proches. Ils sont rarement pris en compte et pourtant, il est important de les mentionner.

Ce que j'ai aussi trouvé intéressant dans l'intervention de monsieur Laasman comme dans celle de monsieur Léonard, c'est qu'ils parlent de l'information. Comment le citoyen doit-il être informé du fonctionnement du système afin qu'il puisse y jouer son propre rôle – ou peut-être même pour qu'il puisse commencer par le définir ? Toute une littérature est en train de se développer sur l'épistémologie du processus décisionnel. Elle s'intéresse au type de savoir qui est mobilisé par l'organisation ou par la désorganisation de ce processus. C'est une question intéressante, y compris dans l'optique des soins de santé. Quel est le savoir qui est mobilisé pour que non seulement les experts, mais aussi d'autres parties prenantes puissent prendre de meilleures décisions ? Cela me paraît être une question féconde qui est aussi un élément commun entre ces deux interventions.

Jean-Marc Laasman: Ce cycle organisé par la FRB porte avant tout sur les choix à faire en ce qui concerne le remboursement des interventions de santé. Mais il y a également d'autres choix à effectuer dans le domaine de la santé et ils ont une beaucoup plus grande dimension. On vient d'évoquer le thème de la prévention. Mais on peut aussi se demander si le rôle des pouvoirs publics doit se limiter à des décisions de remboursement : les pouvoirs publics ne doivent-ils pas gérer activement la recherche scientifique au lieu de la laisser aux soins de l'industrie pharmaceutique ? Ce sont des thèmes et des choix qui ont un impact à beaucoup plus long terme, car le développement d'un médicament prend au moins 10 ans. Mais l'horizon du pouvoir politique est beaucoup plus court, quelques années tout au plus. Il faut donc aussi poser ces questions qui relèvent d'un ordre plus élevé.

Patrik Cras – Neuroloog UZAntwerpen: Le 'care informationel' dont a parlé monsieur Léonard est bien sûr le rêve de tout médecin : parvenir avec son patient à des décisions rationnelles. C'est un idéal à poursuivre pour tous ceux qui trouvent que l'empowerment du patient et la défense de ses intérêts sont des éléments importants. Mais d'un autre côté, il y a aussi beaucoup d'éléments irrationnels qui interviennent, aussi bien dans la décision du patient que dans celle du médecin. On pourrait espérer qu'il y en a moins au niveau des décideurs politiques. Le défi est moins d'œuvrer en faveur de ce 'care informationel', dans l'espoir que l'éclairage qu'il apporte nous conduira à prendre la bonne décision, que de réfléchir aux éléments irrationnels qui existent, pour les gérer de manière correcte et éviter que les décisions que nous prenons n'hypothèquent la solidarité.

Mark Leys – Sociologue de la médecine – VUB: Le professeur Hoppe peut-il expliquer comment intégrer la 'responsabilité' (au sens de 'accountability') et la gouvernance dans des processus politiques, par exemple dans les soins de santé ? Selon moi, le défi ne réside pas toujours dans la nécessité d'élaborer de nouvelles structures, mais plutôt de rendre les processus politiques transparents, ouverts et informationnels. Et comment un système peut-il gérer cela ?

Robert Hoppe: La transparence et la responsabilité sont-elles toujours des vertus en politique ? On peut imaginer des situations où il vaut certainement mieux ne pas être transparent ou invoquer la responsabilité. Si on veut connaître le fond de la pensée de gens qui participent à des négociations sensibles, il ne faut pas leur reprocher de dire aujourd'hui autre chose qu'il y a cinq ans, par exemple. Dans ce cas, il n'est pas raisonnable de vouloir être transparent. C'est une donnée politique importante. Un exemple de mauvaise transparence dans les soins de santé est l'obligation des hôpitaux néerlandais de faire connaître combien de personnes décèdent en cours d'hospitalisation. L'hypothèse est que moins le nombre de décès est important, plus la qualité des soins est élevée. Roland Bal, un éminent scientifique de l'Erasmus Universiteit, a écrit une tribune à ce sujet dans le NRC Handelsblad. Il met en garde contre la divulgation illimitée de statistiques de ce genre. En effet, les statistiques peuvent toujours être manipulées. Si un hôpital est certain qu'un patient est sur le point de décéder, il peut le renvoyer chez lui sous le prétexte que 'il vaut mieux mourir chez soi', dans le simple but d'améliorer les statistiques. On ne fait ainsi

qu'accroître le manque de clarté. Je crains que la plupart des recherches sur la transparence et la responsabilité reviennent en fait chaque fois au constat que c'est un bel idéal, mais que des manipulations politiques sont toujours possibles. La question est de savoir si on améliore ainsi le care informationnel.

Josse Van Steenberge: La question est aussi de savoir, dans ce cas, quelle valeur est supérieure à la transparence : est-ce l'efficacité ? Le rapport coûts-bénéfice ?

Philippe Rennotte – Union nationale des Mutualités libérales: La principale valeur dans les soins de santé, c'est la solidarité. Nous avons en Belgique la chance de posséder un système d'assurance exceptionnel, qui repose sur l'INAMI. Mais il y a toujours un risque d'évoluer vers un système de soins de santé à plusieurs vitesses. En effet, à côté de l'assurance obligatoire, il y a aussi des assurances complémentaires. Celles-ci sont utiles et permettent à certaines personnes – surtout en cas d'hospitalisation et pour des personnes atteintes d'une maladie grave et chronique – de bénéficier d'un meilleur accès à des soins innovants ou à des médicaments coûteux qui ne sont pas entièrement remboursés par l'INAMI. Nous devons cependant continuer à garantir la solidarité et à en faire un élément fondamental de notre système de santé.

Mais il faut aussi consacrer davantage de moyens à la prévention, qui est un moyen important non seulement pour réduire des dépenses ultérieures, mais aussi pour faire en sorte que chacun puisse vivre en meilleure santé.

Ri De Ridder - INAMI: Le débat se situe un peu dans différents domaines. On a posé la question de l'industrie pharmaceutique et des médicaments. En tout cas, les décisions relatives aux médicaments se prennent d'une tout autre manière que les décisions globales dans les soins de santé. Pour les médicaments, des accords de marché sont conclus au niveau européen avec l'aval du pouvoir politique. Si une entreprise propose qu'un médicament soit remboursé, les pouvoirs publics sont tenus de donner une réponse dans un délai imparti. Des systèmes explicites ont été mis au point dans ce but. En fait, il s'agit ici d'un processus 'd'assemblage', après lequel intervient la décision 'imposée' par le ministre. Toute une série de choses peuvent encore se passer durant et entre ces deux processus. Les exercices réalisés par le KCE, avec son enquête, et par la FRB, avec le labo citoyen, visent surtout à vérifier comment nous pouvons apporter davantage de transparence dans le processus d'assemblage et lui donner une base plus large. Les choix effectués dans le domaine plus large des soins de santé résultent de mécanismes décisionnels tout à fait différents. Il s'agit en l'occurrence d'un processus incrémentiel qui consiste à ajouter de petites choses au système de santé existant. Lorsque le contexte économique est favorable, la marge est grande et beaucoup de choses sont possibles. Mais si la situation économique se détériore, il faut enlever certains éléments ici et là pour pouvoir faire davantage ailleurs.

D'un point de vue méthodologique, il faut donc toujours examiner dans quel contexte on fonctionne. En outre, on n'a pas toujours la liberté de faire un exercice purement abstrait. Pour revenir à la remarque de Christian Léonard, selon laquelle la solidarité rend les gens paresseux, ce n'est pas vraiment à mes yeux un problème politique bien défini, mais plutôt une conception qui émerge. Nous le constatons d'ailleurs nous aussi dans nos propres enquêtes. Mais pour l'instant, ce n'est pas un problème sur la table des négociations politiques. Il faudrait plutôt se demander si ce n'est pas un problème qui doit être défini et qui doit déboucher sur un débat de société.

Josse Van Steenberge: Je pense malgré tout que le problème de la solidarité se greffe tout à fait sur le sujet d'aujourd'hui. Selon moi, la question de savoir si la solidarité ne va pas trop loin est bel et bien à l'ordre du jour politique. Les gens se posent des questions face aux abus de la solidarité, face au fait que des personnes extérieures au système arrivent dans notre pays et puissent en bénéficier. La définition classique de la solidarité inclut également la réciprocité. C'est

essentiel. Si on rompt ce principe, cela va créer un énorme problème de société. Pour moi, le problème de la solidarité fait aujourd'hui partie des problèmes non structurés. C'est à mes yeux un problème confus, qui n'est pas bien défini.

Chris Van Hul – MLOZ, Koepel Onafhankelijke Ziekenfondsen: Le mot 'solidarité' a été souvent prononcé au cours de ces ateliers. Quand on dit 'solidarité', il faut effectivement oser dire où se situent les limites de cette solidarité : non seulement où sont les priorités, mais aussi jusqu'où nous pouvons aller dans la solidarité. Pour certaines maladies rares, il y a une casuistique qui pose les problèmes de manière très aiguë. Je pensais que l'objectif de la FRB était précisément de demander aux citoyens où ils placent les limites de la solidarité de façon à ce que nous, en tant qu'experts dans des commissions d'évaluation, nous puissions nous baser là-dessus. En l'occurrence, pouvons-nous par exemple fixer pour les médicaments une limite à l'ICER ? Pour l'instant, nous ne le savons pas et les entreprises pharmaceutiques mettent la balle dans notre camp. C'est une dimension que je ne retrouve pas dans ce débat. En fait, la question clé est : comment allons nous impliquer le citoyen dans le débat sur les remboursements ? L'objectif est-il de le mettre enfin au travail pour résoudre des problèmes modérément structurés avec des incertitudes éthiques ?

Josse Van Steenbergen: Je pense que vous avez ainsi fait le lien avec les autres ateliers qui ont été organisés dans ce cadre. Alors que les ateliers précédents étaient surtout consacrés à la façon d'impliquer le citoyen, la question aujourd'hui a surtout été de savoir comment définir des problèmes et quelle est la démarche nécessaire pour que des problèmes de société non structurés et conflictuels puissent devenir des problèmes maîtrisables et solutionnables. Le président conclut l'atelier sur cette remarque finale.