

# les tribunes de la santé

---

sève

## Pour une élaboration démocratique des priorités de santé

**hors série** mars 2014

Édité par les Éditions de Santé — 28, avenue de Messine, 75381 Paris Cedex 08

Tél. : 01 40 70 16 15 — Fax : 01 40 70 16 14 — [www.editionsdesante.fr](http://www.editionsdesante.fr)

et les Presses de Sciences Po — 117, boulevard Saint-Germain, 75006 Paris

Tél. : 01 45 49 83 64 — Fax : 01 45 49 83 34 — [www.sciences-po.fr/edition](http://www.sciences-po.fr/edition)

Abonnement (un an, quatre numéros) : France, 124 euros, particuliers, 113 euros, étudiants, 92 euros. Étranger, 140 euros. Le numéro : 35 euros.

Directeur de la publication : **Dominique Dupont**

Rédacteur en chef : **Didier Tabuteau**

Comité de rédaction : **François Bourdillon, Pierre-Louis Bras, Étienne Caniard, Dominique Dupont, Anne Laude, Édouard Zarifian** (†)

Ont collaboré à ce numéro : **Olivier Amédée-Manesmes** (Vigie), **Gérard Cornilleau** (Focus Économie), **Yves Charpak** (Focus OMS), **Étienne Grass** (Focus UE), **Anne Laude** (Focus Droit), **Cédric Lussiez** (Vigie), **Nicolas Péju** (Vigie), **Gérard Vincent** (Vigie), **Azyr** (dessin), **Vidal Associés** (traduction).

Édition : **Mathieu Riboulet** – Maquette intérieure : **Stéphane Dussère** – Couverture : **Hémisphères & Cie** – ISSN 1765-8888 – Commission paritaire n° 0416K84805 – Dépôt légal : 1<sup>er</sup> trimestre 2014

Corlet Imprimeur SA, n° 75407, ZI, route de Vire, 14110 Condé-sur-Noireau

**Pour une élaboration démocratique  
des priorités de santé**

***For the democratic development  
of health policy priorities***

**Sous la direction de Pierre-Henri Bréchat  
et de Philippe Batifoulier**

Colloque scientifique international 2013

« Pour une élaboration démocratique  
des priorités de santé »

Chaire santé de Sciences Po &

Groupe de travail en planification de la santé  
(GTPS) de l'EHESP et du département  
des politiques de santé de l'université Sorbonne-  
Paris-Cité, EconomiX de l'université Paris-10,  
Centre d'économie de Paris-Nord (CEPN),  
Association des représentants des usagers  
dans les cliniques, associations sanitaires  
et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah)

## Démocratie et santé

Démocratie et santé. Deux mots de plus en plus fréquemment rapprochés, comme l'illustre avec une particulière pertinence le colloque scientifique international organisé le 3 octobre 2013 par Philippe Batifoulier et Pierre-Henri Bréchat, dont les actes font l'objet de ce numéro hors série des *Tribunes de la santé*. Ce rapprochement, aussi vertigineux que fructueux, signe l'émergence d'une nouvelle problématique politique de la santé.

Depuis le XVIII<sup>e</sup> siècle, la santé n'est plus une affaire strictement privée, l'objet de la relation singulière et exclusive entre le malade et le prêtre, l'empirique, le rebouteux ou le médecin. Michel Foucault a mis en exergue cette rupture qui a conduit la médecine à prendre « une posture normative, qui [...] la fonde à régenter les rapports physiques et moraux de l'individu et de la société où il vit<sup>1</sup> ». L'hygiénisme, les progrès médicaux puis les assurances sociales ont, depuis lors, progressivement modelé un système de santé dont le périmètre et la complexité n'ont cessé de croître.

En France, cette transformation historique a, de façon paradoxale dans un pays colbertiste, tenu à l'écart l'État<sup>2</sup>, laissant au corps médical le soin d'« organiser », jusqu'à la création de la sécurité sociale<sup>3</sup>, un système de santé, qui s'est, de ce fait, centré sur la thérapeutique au détriment de l'action préventive. Depuis 1945, la démocratie sociale est venue s'articuler avec les pouvoirs du corps médical pour accompagner le spectaculaire développement du système de soins.

Quelle est, dans ce contexte, la signification du concept de démocratie sanitaire consacré par la loi du 4 mars 2002 ? Incontestablement le signe d'une émancipation du « patient » dans le colloque singulier. La reconnaissance législative des droits individuels du malade marque une inversion de l'ordre

1. M. Foucault, *Naissance de la clinique*, PUF, 1963.

2. Hors les crises provoquées par les épidémies.

3. Malgré la loi de 1928 qui a été en pratique abrogée dès 1930.

## éditorial

des facteurs. Ce qui était devoir déontologique devient droit législatif du malade et sa portée est étendue. Mais, même dans cette acception, la démocratie sanitaire va au-delà de la relation médecin-malade, comme en témoigne l'interrogation récurrente sur la sémantique : patient, malade, usager du système de santé, assuré social, citoyen... La multiplicité des termes et les débats qu'ils engendrent révèlent la polysémie de la démocratie sanitaire.

La notion renvoie en effet également à l'action collective en matière de santé : l'intervention essentielle des associations de malades et d'usagers dans l'élaboration, la définition et la mise en œuvre des politiques et programmes de santé. Le législateur, en fixant un cadre pour la représentation des usagers et en établissant une amorce de statut légal des mouvements associatifs sur le champ de la santé, a entendu poser les bases d'une organisation sanitaire faisant sa place à un nouvel acteur. Après les professionnels de santé et les représentants des assurés sociaux, les représentants des malades et des usagers.

Mais il est permis de penser que la démocratie sanitaire ne se résume pas à ces deux évolutions fondamentales. Elle incarne également, dans le contexte français, une redistribution des pouvoirs au sein du système de santé. La coïncidence, depuis un quart de siècle, de l'édification d'un mouvement associatif toujours plus influent et de l'affirmation progressive mais résolue des pouvoirs d'État sur le secteur sanitaire invite à s'interroger sur les liens entre les deux phénomènes.

Le dialogue privilégié, et sanctuarisé dans le cadre de la démocratie sociale, entre les professions libérales de santé<sup>4</sup> et les caisses d'assurance maladie, est aujourd'hui remis en cause d'un côté par la pression revendicative des associations de malades et le renforcement de leur légitimité et d'un autre côté par l'établissement d'un État sanitaire, de plus en plus régulateur, quelles que soient par ailleurs les finalités de ses projets. Aux droits individuels et collectifs des usagers du système de

---

4. Dominantes jusqu'à la création du service public hospitalier par la réforme Debré de 1958 et la loi Boulin de 1970.

santé font écho les jalons posés par l'État pour asseoir son leadership, de la création des lois de financement de la sécurité sociale à celle des agences régionales de santé.

Ainsi, derrière la fausse symétrie entre la démocratie sociale et la démocratie sanitaire, c'est peut-être l'immersion des problématiques de santé dans la démocratie politique qui se joue. Face à de tels enjeux, les réflexions auxquelles a donné lieu le colloque du 3 octobre 2013 étaient d'une impérieuse nécessité. C'est pourquoi *Les Tribunes de la santé/Sève* est particulièrement honorée de pouvoir mettre à la disposition de ses lecteurs les contributions qui en sont à la fois la synthèse et le prolongement. Puissent les organisateurs du colloque comme les auteurs en être remerciés et les lecteurs y trouver de précieux ferments pour une compréhension des mécanismes à l'œuvre et une participation à l'indispensable « élaboration démocratique des priorités de santé ».

Didier Tabuteau  
Rédacteur en chef



« Il n'y a guère de légitimité démocratique sans justice sociale. »

Jürgen Habermas

## numéro hors série pour une élaboration démocratique des priorités de santé

Introduction 9  
**Philippe Batifoulier, Maryse Gadreau,  
Christian Magnin-Freysot, Pierre-Henri Bréchat**

De la démocratie sociale  
à la démocratie sanitaire :  
une évolution paradigmatique ? 21  
**Jean-Paul Domin**

Québec : le rendez-vous manqué  
de la participation citoyenne 31  
**Antoine Malone**

Le calcul économique en santé :  
leurre ou boîte à outils à l'intention  
du décideur ? 43  
**Philippe Abecassis**

Concilier priorité de santé et liberté  
réelle : l'action du "care" capacitant 51  
**Christian Léonard**

L'avis du bien-portant doit-il plus compter  
que celui du malade pour décider de la  
distribution des soins de santé ?  
Un examen par les théories de la justice  
sociale 61  
**Élisabeth Tovar**

## s o m m a i r e

À la recherche de la justification perdue des ordres de priorités en santé	75
	<b>Philippe Batifoulier, Louise Braddock, John Latsis</b>
La "méthode de l'Arucah" pour élaborer des priorités de santé : un exemple de démocratie de terrain	89
	<b>Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Odile Jeunet, Christian Magnin-Freysot, collectif des auteurs</b>
Conclusion	107
	<b>Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Pascale Briot</b>
Conclusion (English version)	111
	<b>Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Pascale Briot</b>

## abstracts

• 115

Les textes publiés dans *Les Tribunes de la santé* expriment librement les opinions de leurs auteurs et ne sauraient engager la responsabilité de la rédaction.

© Éditions de Santé et Presses de Sciences Po, 2014. Tous droits de reproduction et de traduction réservés pour tous pays.



## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Introduction

Philippe Batifoulier, Maryse Gadreau,  
Christian Magnin-Feysot, Pierre-Henri Bréchat

Une préoccupation essentielle des politiques économiques de santé est la définition de priorités en matière de stratégie de santé et de financement des soins. Certains soins et pas d'autres, certains patients, certaines actions améliorant la santé de la population font ou doivent faire l'objet d'un traitement prioritaire justifiant une prise en charge financière consistante. Il convient alors de justifier ces priorités et d'identifier les critères qui doivent présider à leur établissement. Cette problématique des ordres de priorités s'est installée dans le débat public (scientifique et politique) au travers de la définition du « périmètre des soins remboursables » ou du « panier de soins » devant être pris en charge par les budgets publics. Le durcissement de la contrainte budgétaire a renforcé l'importance de la question des priorités de santé. La vision dominante de la dépense sociale comme un coût appelle une réduction de la voilure de l'intervention publique en santé au nom de sa soutenabilité économique. Mais la soutenabilité sociale exige de moraliser les coupes budgétaires et réclame ainsi d'identifier ce qui doit être protégé de l'austérité sanitaire. On peut alors penser les priorités de santé autrement que comme des moyens de moduler la réduction des budgets publics. Sans remettre en cause le fait que les ressources allouées à la santé sont nécessairement limitées, on peut faire des priorités de santé des objectifs de solidarité. Le mieux-être de la population passe par des actions prioritaires en matière de lutte contre les inégalités sociales de santé ou d'accès territorial et financier aux soins. Il s'agit alors de rendre justice à la qualité primordiale de la santé, qui est l'ingrédient fondamental du bien vivre.

La façon de concevoir les priorités de santé et de les traduire en dispositifs institutionnels relève du choix de société. L'importance du choix imbrique très étroitement la question des priorités et celle de la démocratie. La légitimité d'une priorité de santé tient à son assentiment par la population. Or, en la matière, la démocratie en santé n'est pas bien portante. La concentration des remboursements publics sur l'hôpital et les maladies graves alors que les

1. D. Tabuteau, D. Martin, « Les droits des personnes malades », in : F. Bourdillon, G. Brücker, D. Tabuteau (dir.), *Traité de santé publique*, Flammarion, 2007, p. 13-23.

2. D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013.

3. P.-H. Bréchat, J. Gros, M. Haon, O. Jeunet, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et loi "hôpital, patients, santé et territoires" : enjeux et douze propositions », *Santé publique*, 22 (1), 131-146, 2010 ; APM International, « CRSA : les représentants d'usagers réclament les moyens de faire vivre la démocratie sanitaire », 30 avril 2013.

soins courants sont progressivement laissés à l'assurance privée n'a pas fait l'objet d'un quelconque débat. Les populations se heurtent à l'aggravation des déserts médicaux et/ou à des honoraires très élevés sans qu'elles l'aient voulue. La santé est absente des débats électoraux alors qu'elle constitue une préoccupation majeure. Le leitmotiv de la baisse « nécessaire » de la dépense de santé n'est pas discuté alors qu'elle permet de vivre mieux et plus longtemps, de participer à la vie sociale et... d'exercer des droits démocratiques. La démocratie est l'adjuvant nécessaire à l'édification de priorités de santé. « La transparence qu'une procédure démocratique de choix permet de garantir est le gage d'une meilleure définition des priorités de la collectivité, compte tenu des impératifs sanitaires, économiques, mais également sociologiques et psychologiques de la population. Elle contribue aussi bien à la rationalité des choix faits pour le remboursement et donc la prise en charge des soins et de la prévention qu'à l'efficacité des politiques de sécurité sanitaire<sup>1</sup>. »

### QUELLE DÉMOCRATIE EN SANTÉ ?

Sur quelle démocratie faut-il s'appuyer ? « Trois cercles de légitimité étayent le système de santé : la démocratie politique pour la définition et la conduite de la politique de santé, la démocratie sociale pour la gestion et l'expression des droits des assurés sociaux, et la démocratie sanitaire pour la mise en œuvre et la défense des droits des usagers<sup>2</sup>. »

Si la démocratie politique vise entre autres la responsabilité de l'État dans l'élaboration des priorités de santé, l'État n'est ni indépendant, ni neutre. D'une part, l'interdépendance des économies mondiales conduit le pouvoir politique à affronter des problèmes financiers dont il n'est pas forcément responsable et pour lesquels sa marge de manœuvre est limitée par des règles internationales. D'autre part, si l'État n'est pas indépendant il n'est pas neutre non plus car il peut refléter un certain parti pris économique qui pourrait être qualifié de néolibéral. À la contrainte de la mondialisation s'ajoute en Europe le dogme des vertus de « concurrence libre et non faussée » qui présente les choix fait au nom des citoyens comme des choix inévitables. Le célèbre argument « *there is no alternative* » confisque le débat politique. Ce sentiment est fréquemment observé sur le terrain de la santé où les représentants d'associations d'usagers ont le sentiment d'ailleurs d'être de plus en plus instrumentalisés par l'État et l'assurance maladie au moment où ils pensent que l'économie se substitue à la santé publique et à la démocratie sanitaire<sup>3</sup>.

La démocratie sociale renvoie à la gestion du système de santé, et plus par-

4. M. Deguerge, « Droits des malades et qualité du système de santé », *Actualité Juridique Droit Administratif*, 6, 508-516, 2002.

5. P. Batifoulier, J.-P. Domin, M. Gadreau, « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé », *Revue française de socioéconomie*, 1, 27-46, 2011.

ticulièrement de son financement, par les partenaires sociaux. Cette démocratie sociale, actuellement au point mort, est un garde-fou indispensable à la démocratie politique : l'État, qui n'est pas neutre, ne saurait décider des priorités de santé sans les partenaires sociaux. La fiscalisation croissante des dépenses de santé accroît le pouvoir de l'État dans l'élaboration des priorités de santé par rapport à celui des partenaires sociaux. Et elle peut favoriser l'extension de l'assurance maladie complémentaire au détriment de l'assurance maladie obligatoire... et de l'égalité d'accès aux soins et à la santé.

Enfin, la démocratie sanitaire, relativement récente, recouvre l'émergence d'une représentation active des malades. L'expression « démocratie sanitaire », qui vise à garantir et à renforcer les droits des personnes malades et des usagers du système de santé<sup>4</sup>, s'est ainsi forgée par rapport à celle de « démocratie sociale », traditionnellement utilisée pour qualifier la gestion de l'assurance maladie par les partenaires sociaux. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est une étape importante dans la reconnaissance des associations de malades et d'usagers. Au-delà d'une garantie des droits individuels des patients, il s'agit de donner toute leur place à ces derniers dans l'élaboration des priorités de santé, par l'intermédiaire des associations de malades ou de parents de malades, habilitées à parler en leur nom et à défendre leurs intérêts. On remet ainsi en cause la fameuse « asymétrie d'information » entre le médecin et son patient, au profit d'une information partagée.

C'est certainement là un chemin privilégié pour chercher le bien commun à travers les priorités de santé... sous réserve d'un écueil possible : le régulateur, terme générique pour désigner le maître d'œuvre de la politique de santé et de son financement, assimilé sans nuances « information partagée » et « responsabilité financière partagée ». Par extension, on débouche sur la promotion d'une « responsabilisation » du patient qui passe par des incitations financières de type ticket modérateur qui alourdissent le reste à charge du patient... tout en faisant l'affaire du régulateur contraint par un déficit lié en grande partie à la situation économique, mais aussi en accord avec une idéologie de l'individualisme intéressé. Le risque est grand que le rééquilibrage de la relation médecin-patient puisse être instrumentalisé pour faire émerger un consommateur souverain et prévoyant, responsable de ses dépenses. Puisque le patient n'est plus l'être infantile du paternalisme médical, il peut rendre des comptes<sup>5</sup>. Dans l'univers marchand, la seule démocratie qui vaille est celle des consommateurs, qui se réalise dans la capacité à faire jouer la concurrence, alors que l'idéal de la démocratie sanitaire est de donner la parole aux usagers du système de santé.

6. Disponible sur :  
epris.hypotheses.  
org [consulté le 10  
février 2014].

Faire fonctionner ensemble les démocraties politique, sociale et sanitaire, en pleine conscience de leurs limites et de leurs incompatibilités, tel est certainement le défi d'une élaboration démocratique des priorités de santé. C'est dans cette perspective que s'est constitué un projet international sur les ordres de priorités en matière de santé. Ce projet Epris (Éthique des priorités de santé/*Ethics of priority setting*)<sup>6</sup> regroupe des chercheurs de différents organismes, des acteurs institutionnels ainsi que des représentants d'associations d'usagers. Le projet se veut pluridisciplinaire et ses membres sont économistes, médecins, philosophes, juristes, chercheurs en santé publique, sciences politiques ou sciences sociales. Ses objectifs sont de produire des travaux de recherche, de nourrir la demande sociale et de faire des recommandations de politique de santé. L'inclusion de représentants d'associations d'usagers dans le projet Epris favorise une recherche en lien avec les réalités du terrain et ouverte à l'expérimentation scientifique et sociale. Les textes rassemblés dans ce numéro des *Tribunes de la santé* font suite au colloque scientifique international « Pour une élaboration démocratique des priorités de santé » du jeudi 3 octobre 2013, sous l'égide de la Chaire santé de Sciences Po, en partenariat avec EconomiX de l'université Paris-Ouest, le Centre d'économie de Paris-Nord (CEPN), l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah) et le Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP et du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité.

## DEUX CARACTÉRISTIQUES FONDAMENTALES

### *L'exigence éthique des priorités de santé*

La question des ordres de priorité ne peut pas se poser uniquement en rapport avec l'austérité budgétaire et l'obsession d'une rentabilité de la dépense de santé. Le secteur de la santé se signale par l'importance des normes, des logiques de don, des codes déontologiques ou des valeurs sociales qui conduisent parfois à reléguer la question des coûts au second plan. En matière de santé, les questions de justice ou d'injustice se posent donc avec une acuité particulière et il est important de comprendre comment cette exigence éthique peut se confronter de façon harmonieuse avec les ordres de priorité.

C'est pourquoi il nous semble que l'on ne peut s'en remettre totalement au calcul économique et aux techniques de rationalisation des choix budgétaires pour fixer les priorités de santé. L'évaluation médico-économique vise à mettre en rapport un critère de résultat ou gain en santé d'une stratégie

7. Selon l'expression de F. Eymard-Duvermay, E. Marchal, « Qui calcule trop finit par déraisonner : les experts du marché du travail », *Sociologie du travail*, 42 (3), 411-432, 2000.

de santé (comme le fait, par exemple, le critère des Qalys [*quality-adjusted life years*]) avec le coût d'une telle stratégie. Cette méthode d'ingénierie de l'information est particulièrement précieuse parce qu'elle est transparente et universelle, ce qui permet de résister aux lobbies cherchant à imposer leur propre définition de l'utilité d'un médicament par exemple

Cependant, qui calcule trop finit par déraisonner<sup>7</sup>. Dans un domaine comme la santé où les considérations morales sont primordiales, ramener le choix en santé à la mise en rapport d'un critère de coût et de résultat conduit à hypotrophier la décision. Les considérations de coût et d'efficacité peuvent apparaître secondaires quand la vie d'un individu identifiable est en danger. Les règles de secours ne s'imposent-elles pas dans ce cas ?

Si l'expertise économique est utile, elle n'a de sens que si elle est plurielle et s'ouvre à l'ensemble des parties prenantes. Si certains travaux des agences nationales en charge de l'évaluation médico-économique commencent à s'engager dans cette voie, le chemin sera long car la science économique moderne a tourné le dos au pluralisme des méthodes et des objets de recherche. Or, une science consensuelle est une science morte. C'est vrai en général et ça l'est plus encore pour les questions de santé qui exigent un éclairage pluridisciplinaire. La démocratie de l'expertise économique est une condition nécessaire à l'élaboration de choix démocratiques. En euthanasiant le pluralisme des idées, l'hégémonie de la théorie économique standard prive le citoyen du débat contradictoire auquel il a droit et nourrit le sentiment si développé qu'il n'y a pas d'autre alternative.

#### *Le défi de la démocratie citoyenne*

La définition des ordres de priorités ne peut être laissée aux experts du *welfare* ou aux seuls médecins. Elle appelle un développement de la démocratie citoyenne cherchant à sonder les préférences exprimées par les citoyens, et notamment par les usagers du système de santé. La démocratie citoyenne est investie de nombreux espoirs dans une période où on a tendance à croire que les dirigeants politiques ont peu de marges de manœuvre ou de volonté pour faire bouger les choses. La mobilisation des sociétés civiles vise à dépasser la démocratie représentative pour proposer des alternatives et repolitiser le débat. Elle ne peut toutefois s'y substituer mais peut faire bouger les lignes.

La démocratie sanitaire porte cet espoir en cherchant à s'affranchir du paternalisme des médecins ou des experts. Elle participe à un vaste mouvement en matière de santé visant à créditer le patient de compétences réelles. Ainsi, si le patient est reconnu dorénavant apte à participer à la décision thérapeutique à la suite de la thématique du « patient actif » – pour être co-

8. Conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA), loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST), titre III.

9. Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins, titre I<sup>er</sup> ; loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. 34 ; loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, art. 2.

10. Disponible sur [www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/%28symbol%29/E.C.12.2000.4.Fr](http://www.unhchr.ch/tbs/doc.nsf/%28symbol%29/E.C.12.2000.4.Fr) [consulté le 3 avril 2012].

décideur de sa santé –, il peut aussi être reconnu compétent en matière de choix d'allocation des ressources. Cette démocratie participative se nourrit de la capacité des usagers du système de santé de s'associer et de vouloir peser sur les décisions – pour être co-constructeur du système de santé. Elle s'affranchit de la vision individualiste où le patient singulier va faire valoir auprès de son médecin son expertise sur sa maladie. Elle met au premier plan le fait que la démocratie sanitaire a été historiquement portée par des associations.

Cependant, la démocratie participative en santé n'est pas la solution miracle. Pour la rendre opérationnelle, il convient de surmonter un certain nombre de problèmes : le faible intérêt qu'elle peut susciter chez des citoyens résignés ou désabusés, le risque d'instrumentalisation de la discussion par des locuteurs influents ou rôdés à l'exercice, la reproduction des inégalités dans la prise de parole. De plus, prendre au sérieux les opinions des individus peut conduire à discriminer certains groupes ou à minorer certains critères. Bâtir des ordres de priorités demande à chercher le bien commun dans les déclarations du public et ambitionne une forme d'objectivité dans les déclarations individuelles. S'il faut interroger les citoyens, faut-il privilégier les malades ou les bien-portants ? le contribuable ou le bénéficiaire de la dépense ?

La démocratie citoyenne en santé ne peut pas se contenter d'une protestation dont le contenu se résume à la satisfaction d'avoir protesté. Elle a besoin de se faire entendre par le législateur. Dans cette perspective, la représentation des usagers dans les instances de santé a été développée ainsi que la démocratie directe sur les questions de santé visant à faciliter la démocratisation des choix scientifiques et techniques. Les conférences régionales de santé (CRS)<sup>8</sup> et les conférences nationales de santé (CNS)<sup>9</sup>, où siègent des représentants d'associations d'usagers, ont pu contribuer à l'élaboration de politiques de santé tant nationale, régionales que territoriales. Cela va dans le sens du paragraphe 11 de l'Observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint – article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels – élaborée par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations unies<sup>10</sup>.

La question des priorités de santé mérite le débat et la concertation, ce que ne cesse de prôner le politique. Mais c'est dans l'organisation des controverses, et donc dans la capacité d'édifier une contre-expertise et de politiser des choix présentés comme uniquement techniques, que la démocratie citoyenne est un atout majeur dans l'édification des priorités de santé. Parce que « [...] redéfinir l'ambition collective, [...] réformer en profondeur les institutions et [...] assumer les transformations des mécanismes de régulation

11. D. Tabuteau,  
*Démocratie sanitaire*,  
*op. cit.*, p. 23.

[...] ne peuvent être [réalisées] qu'au terme d'un débat éclairé et nourri, d'un débat répondant aux exigences d'une démocratie moderne. C'est le défi de la démocratie sanitaire<sup>11</sup> ».

### PRÉSENTATION DES TEXTES

#### 1. De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ?

Alors que la démocratie sociale est en voie de disparition, la démocratie sanitaire se développe, tout du moins dans les textes, sur la base d'une contestation du paternalisme médical et d'une appropriation de l'information par les citoyens et les usagers. Jean-Paul Domin en retrace l'historique, depuis le code de déontologie de 1995 qui encadre la relation médecin-patient, jusqu'à la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, sans oublier la démocratisation du débat sanitaire avec les conférences régionales de santé et la loi HPST du 22 juillet 2009. La démocratie sanitaire est significative d'une évolution paradigmatique à deux visages. D'une part, au sens du libéralisme politique, elle remet en cause la coupure entre experts et profanes, entre citoyens et politiques, en préconisant un mode de décision procédural et communicationnel, en théorie, à défaut d'une pratique éprouvée. D'autre part, au sens du libéralisme économique, elle transforme le patient en agent capable de choix rationnels et responsable de sa santé et de ses dépenses de soins. Cette ambiguïté, si elle n'est pas levée, peut être lourde de conséquences pour les usagers dans un contexte de déclin de l'État social et d'une mise à contribution accrue des assurés au financement direct de leur santé.

#### 2. Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne

La santé est au Québec un sujet politique majeur. Et pourtant, si les lois qui encadrent le système de santé prévoient une place pour les citoyens dans sa gouvernance, la participation citoyenne est souvent qualifiée de « rendez-vous manqué ». Antoine Malone en recherche les raisons dans la « révolution tranquille » des années 1960. La modernisation entreprise repose simultanément sur l'idéologie technocratique de la rationalisation et sur l'idéologie démocratique de la participation et de la justice sociale. Il semble que la première ait primé sur la seconde, en renforçant le pouvoir de l'administration et des professionnels de santé au détriment du pouvoir des usagers. S'est alors enclenché un processus cumulatif à partir de la création de chemins de dépendance qui ont écarté le système de santé des idéaux de participation démocratique. La société civile se tourne systématiquement vers l'État

providence et le citoyen expert prend le pas sur le citoyen profane. Et pourtant, l'idéal de participation est toujours présent dans le discours politique et personne ne remet en cause des élections où le niveau de participation des citoyens est jugé faible, voire infime... Un signe de désintérêt ou une raison d'espérer ?

### 3. *Le calcul économique en santé : leurre ou boîte à outil à l'intention du décideur ?*

L'aide à la décision en santé repose, depuis le début des années 1970, sur le calcul économique (PPBS aux États-Unis, RCB en France) conçu initialement comme support à la planification, puis sur l'évaluation en santé (HTA aux États-Unis). Philippe Abecassis en retrace l'historique international en montrant qu'en France et dans les pays francophones, il faut attendre le début des années 1990 pour que l'évaluation en santé rencontre un véritable intérêt. L'auteur présente ensuite le débat théorique majeur, au cœur du calcul économique, à savoir le dilemme économique/éthique, qui prend le plus souvent la forme du dilemme efficacité/équité. Il rapporte les efforts entrepris par nombre d'agences gouvernementales telles que le NICE en Grande-Bretagne, la HAS en France, l'IQWiQ en Allemagne ou le KCE en Belgique, pour adapter le contenu ou relativiser les enseignements du calcul économique. Il évoque l'extension d'autres méthodes telles que l'éthique empirique, l'évaluation expérimentale, ou encore des approches pluralistes qui mobilisent différentes dimensions (épidémiologiques, économiques, philosophiques, sociologiques, etc.) dans une perspective délibérative.

### 4. *Concilier priorités de santé et liberté réelle : l'action du "care capacitant"*

Pour Christian Léonard, la démocratie sanitaire s'apparente au *care* selon Tronto, c'est-à-dire au soin à l'égard de soi-même et des autres. Dans le contexte actuel de marchandisation et de rigueur budgétaire où les pouvoirs publics mobilisent le calcul économique pour éclairer les priorités de santé et les incitations pour orienter le comportement des acteurs du système de santé, il importe que l'individu, à défaut de changer le système, redevienne véritablement acteur de sa santé. La responsabilité réelle passe par une liberté réelle qui nécessite des conditions collectives (information, solidarité, efficacité des soins remboursés, etc.) mais aussi des conditions individuelles. Il s'agit de développer pour soi et pour les autres un ensemble de capacités au sens de Sen, c'est-à-dire un ensemble de possibilités d'être et de faire, adapté aux personnes auxquelles il s'adresse et aux circonstances dans lesquelles il se pratique. Ainsi, le Centre fédéral d'expertise des soins (KCE) en Belgique assortit ses études médico-économiques standard d'une information et d'une



aide à la décision qui favorise la liberté réelle des usagers. Au-delà de ce *care* informationnel, le *care capacitant* (responsabilisant) passe par l'empathie que l'on manifeste à l'égard de l'autre tout en lui proposant une décision qui doit lui permettre de devenir acteur de sa santé et de ses soins. En relativisant la notion de mérite, positif ou négatif, le *care* peut contribuer à refonder une solidarité mise à mal par l'ordre néolibéral... ce qui évidemment ne règle pas les questions structurelles.

5. *L'avis du bien portant doit-il plus compter que celui du malade pour décider de la distribution des soins de santé ? Un examen par les théories de la justice sociale*

Quel(s) critère(s) utiliser pour caractériser une société juste ? Le bonheur ? La satisfaction des préférences ? La liberté ? Les capacités ? Les biens premiers ? Ces critères varient selon les théories de la justice. Elisabeth Tovar passe en revue ces théories pour privilégier *in fine* l'approche capabiliste de Sen dont elle justifie la pertinence dans le champ de la santé. « Être en bonne santé » est un argument de la vie bonne, de façon à la fois intrinsèque (en soi) et instrumentale (par l'exercice de la liberté qu'il permet et ses implications dérivées). Les expériences d'éthique empirique rapportées semblent montrer que les individus interrogés en laboratoire révèlent cette position. Par ailleurs, à partir de quelle place est-il légitime d'énoncer les caractéristiques d'une société juste ? Un conflit éthique apparaît entre d'une part l'impartialité garante d'un point de vue objectif et qui privilégie le citoyen ordinaire, et d'autre part le point de vue subjectif du patient. Dans le champ de la santé, tout citoyen est un malade potentiel, ce qui accroît encore la difficulté. Les expériences d'étude empirique rapportées semblent montrer qu'effectivement on ne raisonne pas pour soi comme pour les autres. Les théories classiques de la justice sont difficilement compatibles avec la démocratie participative. Pour sortir de l'impasse il faut renoncer à une théorie de la justice universaliste pour s'approcher d'une conception locale de la justice sociale reposant sur la reconnaissance d'un pluralisme des valeurs. Faut-il pour autant renoncer à tout principe éthique universel qui, décliné dans le champ de la santé en termes de besoin, fonderait un ordre des priorités de santé ? Le papier suivant s'efforce de répondre à cette interrogation.

6. *À la recherche de la justification perdue des ordres de priorités en santé*

L'établissement des priorités en santé s'inscrit dans le contexte d'une allocation de moyens qui se contractent sous l'effet des difficultés économiques et d'un repli certain de l'État social. En France, ces priorités sont l'instrument de la définition d'un panier de soins implicite et d'une politique de santé

incitative censée responsabiliser les individus. Les dommages collatéraux de cette stratégie sont loin d'être négligeables, tant par les inégalités d'accès aux soins qu'elle implique que par les effets pervers inflationnistes qu'elle entraîne. Philippe Batifoulier et ses co-auteurs proposent alors d'inverser la démarche : définir des ordres de priorités en faisant appel à des justifications éthiques qui sont converties en dispositifs spécifiques, à l'issue d'un arbitrage politique. La comparaison européenne réalisée par le programme HealthBasket met en évidence, derrière l'arbitraire apparent des ordres de priorités, certaines constantes éthiques susceptibles d'être mobilisées. Les auteurs se réfèrent à certaines approches qui, tout en postulant le pluralisme des valeurs, convergent, par la délibération, vers la définition d'un bien commun où la notion de besoin vital occupe une place centrale. Une convention en quelque sorte, susceptible de contribuer à la coordination des différentes représentations du besoin de santé... une convention prenant le contrepied de la convention marchande activée par la politique de santé néolibérale et que l'on peut espérer performative.

*7. La « méthode de l'Arucah » pour élaborer des priorités de santé :  
un exemple de démocratie de terrain*

Le texte proposé par Pierre-Henri Bréchat et ses co-auteurs se présente comme un exemple de démocratie de terrain susceptible de peser sur le choix des priorités de santé. La « méthode de l'Arucah » est conçue et testée en Franche-Comté par les usagers et pour les usagers. Les représentants des associations d'usagers sondent les citoyens sur leurs priorités de santé à partir d'un questionnaire publié dans plusieurs supports de presse écrite locale et régionale. Simultanément, ils s'appliquent à eux-mêmes ce questionnaire. L'ordre des priorités qui en résulte fait apparaître un certain nombre de paradoxes, soumis au débat en interne. Ainsi, « Pourquoi vouloir réduire les inégalités sans augmenter la couverture maladie universelle ? », ou encore « Pourquoi vouloir prendre en compte les inégalités sociales sans prendre en compte les inégalités d'accès aux soins ? » Puis le travail profane est porté au débat public au cours d'une vaste réunion rassemblant citoyens, élus, associations d'usagers, professions de santé, responsables du système de santé et d'assurance maladie... Enfin, un ou deux ans après, une évaluation permet d'apprécier les écarts entre les engagements pris et la mise en œuvre. Cette méthode, résolument délibérative et argumentative, vise à identifier les valeurs qui ont de l'importance. Elle s'écarte résolument du calcul économique appliqué par des experts à la détermination des priorités de santé. Elle se rapproche de l'éthique empirique dans la mesure où le public directement

interrogé révèle ses valeurs et ses ordres de priorités. Mais elle s'éloigne de la méthode expérimentale mobilisée par l'éthique empirique, où un panel de citoyens se prononce en laboratoire sur des situations fictives. Elle relève d'une démarche procédurale qui privilégie la parole du citoyen et de l'usager, sans évacuer pour autant les savoirs de l'expert et du chercheur qui servent à développer la réflexivité.

**contact**

[pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr](mailto:pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr)

**Philippe Batifoulier est maître de conférences HDR à l'université Paris-Ouest, chercheur à EconomiX (UMR CNRS 7235) et membre du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP et du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité. Il est co-responsable du Groupe d'économie politique de la santé, supporté par l'Association française d'économie politique (AFEP).**

**Maryse Gadreau est professeur émérite à l'université de Bourgogne et chercheur au Laboratoire d'économie de Dijon (LEDi), UMR 6307 CNRS et université de Bourgogne. Elle est membre du conseil de surveillance de l'ARS de Bourgogne et du conseil d'administration de la Carsat de Bourgogne-Franche-Comté.**

**Christian Magnin-Feysot est président de l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah), membre de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI), membre de la Maison régionale de santé publique (MRSP) de Franche-Comté, membre du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté, du Centre hospitalier régional universitaire de Besançon et de l'Ehpad de Belleaux à Besançon.**

**Pierre-Henri Bréchat est chercheur du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité, membre du comité de direction de la Chaire santé à Sciences Po, membre de l'Institut Droit et Santé (Inserm UMR S 1145) de l'université Paris Descartes et responsable du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP, où il est professeur. Il est praticien hospitalier du groupe hospitalier Lariboisière-Fernand-Widal de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), en mobilité au Centre Cochrane français de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de l'AP-HP.**



## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### De la démocratie sociale à la démocratie sanitaire : une évolution paradigmatique ?

Jean-Paul Domin

Ce travail envisage l'émergence de la démocratie sanitaire en contrepoint de la démocratie sociale. Si celle-ci a garanti pendant longtemps un égal accès de tous les citoyens au système de santé, la première prend appui sur le malade-acteur, intervenant dans le colloque singulier sur un pied d'égalité avec le médecin et qui est désormais capable de choix en univers risqué. C'est en cela qu'il faut y voir un nouveau paradigme où l'universalité s'efface devant les individualités.

*« Un malade, quand il est longtemps malade, devient plus fort que son médecin, il s'entend avec la maladie, ce qui n'arrive pas toujours aux docteurs consciencieux. »*

Honoré de Balzac

La thématique de la démocratie sanitaire se développe depuis le début des années 1990 et notamment la loi du 31 juillet 1991 qui prévoit expressément la représentation des usagers au sein des conseils d'administration des établissements hospitaliers. La démocratie sanitaire est le fruit d'une double évolution de la société : le développement de la démocratie participative et la contestation des malades.

La démocratie participative s'est peu à peu propagée dans le champ politique comme un dépassement de la démocratie représentative. Elle repose sur l'idée de valorisation de la participation du citoyen ordinaire à la prise de décision et se traduit par un ensemble de mesures destinées à associer les citoyens. Le discours participationniste est relayé par un certain nombre d'acteurs qui se revendiquent comme des porte-parole du public<sup>1</sup>. La contestation des malades a également favorisé l'émergence de la démocratie sani-

1. C. Blatrix, « La démocratie participative en représentation », *Sociétés contemporaines*, 74, 97-119, 2009.

2. N. Dodier,  
*Leçons politiques de  
l'épidémie du sida*,  
Éditions de l'EHESS,  
2003.

3. B. Friot,  
*Puissances du salariat*,  
La Dispute, 2012  
(nouvelle éd.).

taire. La pandémie du sida va favoriser cette mutation. Elle constitue une rupture et va accélérer le passage d'une tradition clinique à la modernité thérapeutique d'État qui promeut un nouveau type de praticien ouvert sur le profane<sup>2</sup>. La contestation du paternalisme médical par les associations de malades va accélérer l'*empowerment* du patient et son intervention dans le colloque singulier.

Le développement de la démocratie sanitaire articule deux logiques distinctes. D'une part, le souci de satisfaire le discours participationniste et d'autre part la volonté de réformer l'État social. La participation de l'usager à la prise de décision fait référence à la fois à une volonté de démocratisation, mais également au discours sur le nouveau management public. Il est d'ailleurs significatif de voir que l'essor de la démocratie sanitaire coïncide avec la perte de vitesse de la démocratie sociale. À la Libération, les réformateurs ont souhaité confier l'administration des caisses de sécurité sociale à une majorité de représentants des assurés sociaux. La démocratie sociale est donc indissociable du salarié-citoyen<sup>3</sup>.

L'émergence de la démocratie sanitaire doit donc être appréhendée en contrepoint de la démocratie sociale. Si celle-ci a garanti pendant de nombreuses années un égal accès de tous les citoyens au système de santé, la première prend appui sur le malade-acteur qui est sur un pied d'égalité avec le médecin et qui est désormais capable de choix sur sa santé en fonction de sa couverture assurantielle. C'est en cela qu'il faut y voir un nouveau paradigme où l'universalité s'efface devant les individualités.

Nous organiserons notre propos en deux temps. Nous verrons d'abord que la démocratie sanitaire doit être envisagée doublement comme la démocratisation du colloque singulier et du débat sanitaire (1). Mais, si cette forme de démocratisation est un moyen de lutte contre l'incertitude, elle constitue également un nouveau paradigme où le malade est envisagé comme un agent capable de prendre une décision optimale en univers risqué (2).

### CE QUE DÉMOCRATIE SANITAIRE VEUT DIRE

Le concept de démocratie sanitaire a été consacré par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé et se traduit par un ensemble de mesures garantissant la participation individuelle et collective des usagers. Dans les faits, elle se traduit par la démocratisation du colloque singulier et du débat sur la santé.

#### *La démocratisation du colloque singulier*

Quatre articles du code de déontologie promulgué le 6 septembre 1995 en-

4. L. René, *Code de déontologie médicale commenté*, Éditions du Seuil, 1996, p. 111.

cadrent la relation médecin-patient. L'article 33 porte sur le soin que le praticien doit apporter au diagnostic. Il doit respecter une obligation de moyens et non de résultats. L'obligation de prudence du médecin constitue l'un des fondements de la responsabilité médicale. L'évolution des techniques l'oblige à de nouveaux devoirs envers le malade. Ainsi, la délivrance du doctorat n'est plus considérée comme la reconnaissance d'une compétence acquise définitivement. L'article 34 est consacré, quant à lui, à la clarté de la prescription. Le devoir d'information est l'un des piliers de la rénovation des principes déontologiques. Le non-respect de cette obligation est contraire aux règles de la profession. Ces deux articles précisent donc comment s'institue le contrat tacite de soins évoqué depuis l'arrêt Mercier de la Cour de cassation (20 mai 1936).

L'article 35 est important. Il prévoit que le « médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il propose ». L'information doit être adaptée au degré de compréhension du malade, elle est la condition *sine qua non* du consentement. Elle doit être simple, approximative, intelligible et loyale selon la Cour de cassation. Le secret médical ne peut être opposé au malade dans la mesure où il a été institué dans son intérêt. La jurisprudence a considérablement évolué en faisant dorénavant du secret la propriété du patient. Toutefois, le deuxième alinéa prévoit que « dans l'intérêt du malade et pour des raisons légitimes que le praticien apprécie en conscience, un malade peut être tenu dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic graves [...] ». Quoi qu'il en soit, l'évolution des mentalités n'est plus à démontrer : la version de 1947 conseillait au praticien de dissimuler la vérité en cas d'affection létale. Le code actuel admet certaines limites à l'obligation d'information. Un diagnostic traumatisant doit être révélé en plusieurs étapes et avec toutes les précautions qui s'imposent.

L'article 36 prévoit que « le consentement de la personne examinée et soignée doit être recherché dans tous les cas ». Ainsi, le respect de la dignité du patient passe-t-il obligatoirement par la proposition et non l'imposition de la thérapeutique. L'information délivrée au malade est importante dans la mesure où elle doit favoriser le consentement éclairé. Il s'agit, selon Louis René, de tout faire pour qu'une confiance rejoigne une conscience<sup>4</sup>. La règle du consentement éclairé implique que le malade soit non seulement informé, mais associé à titre de partenaire volontaire, notamment dans le cadre d'expérimentations médicales (article 15).

La jurisprudence, par l'intermédiaire de trois arrêts de la Cour de cassation, a confirmé l'évolution des devoirs du médecin envers les patients en

5. M. Harichaux,  
« Les droits à  
l'information et  
consentement de  
l'utilisateur du système  
de santé après la loi  
n° 2002-303 du 4  
mars 2002 », *Revue  
de droit sanitaire et  
social*, 38 (4), 673-  
685, 2002.

6. D. Tabuteau,  
*Démocratie sanitaire,  
Les nouveaux défis de  
la politique de santé*,  
Odile Jacob, 2013.

inversant la charge de la preuve. Le premier, dit arrêt Hédreul, en date du 25 février 1997, précise que « le médecin est tenu d'une obligation particulière d'information vis-à-vis de son patient ». L'arrêt dit Guyomar, du 14 octobre 1997, confirme cette tendance puisque « le médecin a la charge de prouver qu'il a bien donné à son patient une information loyale, claire et appropriée sur les risques d'investigations ou soins qu'il lui propose de façon à lui permettre d'y donner un consentement ou un refus éclairé [...] ». Enfin, un arrêt de la Cour de cassation du 9 octobre 2001 affirme que le devoir d'information « trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité de la personne humaine<sup>5</sup> ».

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé constitue vraisemblablement un tournant dans la relation de soins. Après avoir fait une synthèse de la jurisprudence, elle pose comme pétition de principe que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » et précise que l'information incombe à tout professionnel de santé, ce qui dépasse largement le rôle du seul praticien. La loi confirme l'obligation d'information préalable aux soins et étend certains droits en matière d'information. Toutefois, ce droit demeure limité par certaines circonstances relatives à l'acte médical. L'information est principalement orale et le médecin devra, dans cette perspective, apprécier la capacité du malade à la recevoir. Il s'agit pour le praticien d'un simple devoir de conscience à divulguer avec ménagement.

La question de l'information est fondamentale. Elle repose sur l'idée selon laquelle l'art médical ne saurait exister sans des rapports humains et personnels. Ainsi, la confiance du patient envers son praticien est-elle un élément central de la relation. Inciter le médecin à communiquer, c'est également délivrer la parole du malade afin de favoriser la communication. *In fine*, cela permet d'améliorer le diagnostic. Dans les faits, cette évolution législative et réglementaire s'est traduite par des expérimentations nouvelles comme la décision partagée. La révolution numérique accélère les bouleversements en cours et transforme le colloque singulier en colloque pluriel, voire en colloque connecté<sup>6</sup>.

#### *La démocratisation du débat sanitaire*

Dans un pays où la démocratie représentative constitue le modèle dominant, la participation des citoyens à l'organisation du système de soins n'a pas encore été admise dans le discours politique. L'ancien ministre de la santé Jean-François Mattei ne déclarait-il pas : « Il n'est pas bon d'utiliser le mot de démocratie dans un rapport dual qui intéresse deux personnes. L'idée de



7. Entretien avec  
Éric Favereau,  
*Libération*, 3 mars  
2003.

8. F. Vedelago,  
« L'usager comme  
atout stratégique du  
changement dans le  
système de santé »,  
in : G. Cresson, F.-X.  
Schweyer (dir.), *Les  
usagers du système  
de soins*, Éditions  
de l'ENSP, 2000,  
p. 55-73.

démocratie sanitaire n'a pas pour moi de résonance précise<sup>7</sup>. » Pourtant, depuis le milieu des années 1990, cette idée avance dans le paysage sanitaire français. Elle repose sur la participation des usagers à la définition des politiques de santé.

L'ordonnance du 24 avril 1996 et le décret du 17 avril 1997, en instituant les conférences régionales de santé, proposent déjà une ébauche de démocratie sanitaire. Ces structures, composées de 50 à 300 membres selon les régions, réunissent des décideurs, des représentants des professionnels de santé, des responsables d'établissements publics et privés de santé et des représentants d'associations des usagers. Elles ont quatre fonctions principales : un diagnostic des données sanitaires et sociales, la définition des priorités régionales de santé publique, la formulation de propositions dans les domaines sanitaires et médico-sociaux et une fonction d'évaluation de la politique mise en œuvre.

L'expérimentation des États généraux de la santé de novembre 1998 à juin 1999 s'inscrit dans une logique similaire : associer un large public à des conférences citoyennes. L'objectif est de confronter des citoyens présélectionnés et des experts dans des débats et sur des thèmes décidés par le Comité national d'orientation. Mais cette politique a montré ses limites. Elle correspond à une politique soumettant l'offre de soins aux exigences du demandeur. L'usager est appréhendé individuellement et non plus comme un acteur collectif<sup>8</sup>.

La loi du 4 mars 2002 a créé les conseils régionaux de santé. Leur objectif est de développer la démocratie sanitaire au niveau des instances régionales. Les conseils régionaux de santé remplacent les conférences régionales de santé, notamment en favorisant l'émergence d'un débat sur la santé publique régionale. Leur composition évolue par rapport aux premières dans la mesure où les représentants de l'État n'ont plus de voix délibérative. Ces structures ont trois fonctions principales : la définition de priorités régionales de santé publique, la rédaction d'un bilan annuel sur l'application de la politique de santé de la région ainsi que la publication d'un rapport sur le respect des droits de la personne malade et des usagers.

La loi du 9 août 2004 poursuit dans cette voie en revenant à la dénomination de conférences régionales de santé. Ces instances doivent contribuer au suivi et à la mise en œuvre des plans régionaux de santé publique. Enfin, la loi dite HPST du 22 juillet 2009 maintient ces conférences désormais, appelées conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA). Cette nouvelle instance devient, dans l'esprit du législateur, un véritable acteur de la politique régionale de santé, doté d'une fonction d'évaluation du respect

9. B. Devictor, « Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? », *Santé publique*, 22 (1), 121-129, 2010.

10. Nous faisons référence ici à la distinction introduite par Franck Knight en 1921 entre le risque probabilisable où tous les états de la nature sont connus mais où on ne sait pas lequel va se réaliser à l'incertitude (radicale) où la liste des états de la nature est inconnue et où le calcul de probabilités est impossible.

11. M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain, Essai sur la démocratie technique*, Éditions du Seuil, 2001.

12. N. Dodier, *Leçons politiques de l'épidémie du sida*, *op. cit.*

13. M. Callon, P. Lascoumes, Y. Barthe, *Agir dans un monde incertain*, *op. cit.*, p. 213.

14. *Ibid.*, p. 26.

des droits des usagers (égalité d'accès aux soins, qualité de la prise en charge). La loi laisse apparaître une volonté des pouvoirs publics de favoriser le développement de la démocratie sanitaire<sup>9</sup>.

### DÉMOCRATIE SANITAIRE VERSUS MARCHÉ

L'opposition incertitude *versus* risque<sup>10</sup> permet d'expliquer l'opposition entre les deux formes de démocratie sanitaire. Dans la première acception, des groupes peuvent se mobiliser pour débattre de choix qui concernent le collectif. La démocratie sanitaire se constitue comme un antidote à l'incertitude. Dans la seconde, il faut envisager le colloque singulier comme une relation de plus en plus encadrée par l'*evidence-based medicine*. Le patient devient un agent capable de prendre des décisions en univers risqué.

#### *La démocratie comme antidote à l'incertitude*

Le système de santé se prête assez bien, pour différentes raisons, à une analyse en termes d'incertitude. Quelques exemples, comme la commercialisation des médicaments et le développement de certaines pathologies, montrent bien qu'il est difficile d'associer des distributions de probabilités aux différents états de la nature. La prescription de la thalidomide est tout à fait caractéristique de cette logique<sup>11</sup>. Ce médicament à base hormonale a été prescrit dès les années 1950 aux femmes risquant une fausse couche. Il a révélé quinze à vingt ans plus tard sa nocivité pour les enfants de ces femmes (malformation de l'appareil génital, cancer). Ce n'est qu'à la fin des années 1970 que les effets nocifs de ce traitement ont été mis en évidence.

Le développement du sida dans les années 1980 illustre également la double incertitude caractérisant le système de soins<sup>12</sup>. Le patient, en raison de la dimension subjective du besoin de santé, ne peut prévoir ni le protocole thérapeutique, ni les prescriptions médicales. Le praticien, quant à lui, est également dans une situation d'incertitude. Dans le domaine du sida, le corps médical, dans un premier temps, a eu assez peu d'informations sur le mode de transmission de la pathologie, sur l'efficacité des traitements. Face à cette incertitude, des procédures de dialogue doivent permettre aux malades et aux praticiens d'échanger leurs informations.

C'est dans cette perspective qu'il faut analyser la précaution. Elle « désigne une démarche active et ouverte, contingente et révisable. Elle est exactement l'inverse d'une décision tranchée une fois pour toutes<sup>13</sup> ». La précaution constitue un nouveau paradigme de décision démocratique, fruit « d'apprentissages collectifs, qui produisent simultanément de nouveaux savoirs et de nouvelles configurations sociales<sup>14</sup> ». Elle est donc appréhendée comme

15. *Ibid.*, p. 19.

16. J. Barbot, *Les malades en mouvements, La médecine et la science à l'épreuve du sida*, Balland, 2002.

17. V. Rabeharisoa, M. Callon, *Le pouvoir des malades*, Presses de l'École des mines, 1999.

18. M. Akrich, V. Rabeharisoa, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé publique*, 24 (1), 69-74, 2012.

19. S. Dalgalarondo, *Sida, la course aux molécules*, Éditions de l'EHESS, 2004.

un outil procédural permettant de dépasser le cadre traditionnel de la consultation des experts.

Seuls les forums hybrides permettent de faire vivre les controverses socio-techniques. Ces forums sont des « espaces ouverts où des groupes peuvent se mobiliser pour débattre de choix techniques qui engagent le collectif<sup>15</sup> ». Le forum hybride est appréhendé comme un « dispositif d'élucidation » où « la recherche de plein air » peut vivre, c'est-à-dire un lieu où des experts et des citoyens peuvent discuter librement afin de faciliter l'émergence d'un monde commun, d'un espace de débat où leur diversité n'est pas un problème mais plutôt une richesse.

L'hypothèse soutenue par Michel Callon, Pierre Lascoumes et Yannick Barthe prend appui sur la fécondité des controverses entre les citoyens, experts, techniciens et représentants politiques. Le profane entre désormais dans le champ scientifique, d'abord en accumulant des connaissances, mais également en confrontant son point de vue à celui des scientifiques. C'est en ce sens qu'il faut y voir une tentative de rupture avec le modèle ancien qui reposait sur une coupure entre experts et profanes, mais également entre les citoyens et leurs représentants politiques. Les associations de malades, notamment du sida<sup>16</sup> et de certaines maladies rares<sup>17</sup>, ont joué un rôle important dans la construction d'une double expertise expérimentale et médico-scientifique. C'est en ce sens qu'il faut y voir un *evidence-based activism*<sup>18</sup>. Les associations de malades du sida ont porté le débat dans l'espace public, aidées en cela par certains experts. Les médias spécialisés et généralistes ont contribué à préciser les enjeux scientifiques de ces controverses. L'ensemble des acteurs (associations, médecins, chercheurs, industrie pharmaceutique, membres de l'administration) ont contribué à l'émergence d'un débat public. Les controverses qui ont eu lieu à propos des essais thérapeutiques, et notamment de leurs méthodes, ont également favorisé l'émergence d'un dialogue<sup>19</sup>.

Il s'agit bien alors d'un réaménagement de la démocratie grâce à la démocratie dialogique. Ces procédures ne reposent ni sur des sondages, ni sur le référendum qui renvoie à la démocratie délégative. Au contraire, les forums hybrides tendent à redonner la parole aux citoyens. La précaution s'appuie donc sur un mode de décision procédural (la décision est le fruit d'un échange de points de vue) et communicationnel (il s'agit d'une mise en commun pour les acteurs de situations d'incertitude). Le forum hybride assure donc une démocratisation de la démocratie. Mais celle-ci a encore des progrès à faire. La participation de la CRSA à l'évaluation de la politique régionale de santé constitue un enjeu de santé publique. La loi HPST n'a pas doté la CRSA de véritables compétences, notamment pour en faire un lieu de débat contra-

20. D. Tabureau, « 1983-2013 : les évolutions de la politique de santé », *Journal de gestion et d'économie médicales*, 31 (1), 53-68, 2013.

21. Le *disease management* peut être défini comme un « système coordonné d'intervention et de communication en matière de soins, dirigé vers des populations pour lesquelles les efforts des patients eux-mêmes ont un impact significatif ». V. P.-L. Bras, G. Duhamel, É. Grass, *Améliorer la prise en charge des maladies chroniques : les enseignements des expériences étrangères de disease management*, Igas, 2006, p. 4.

22. J.-P. Domin, « La démocratie sanitaire participe-t-elle à la construction d'un consommateur de soins ? », *Journal d'économie médicale*, 24 (7-8), 427-438, 2006.

23. P. Batifoulier, J.-P. Domin, M. Gadreau, « Mutation du patient et construction d'un marché de la santé, L'expérience française », *Revue française de socio-économie*, 1, 27-46, 2008.

dictoire<sup>20</sup>. Par ailleurs, la loi ne donne pas les moyens aux CRSA de mener à bien leur mission, la limitant *de facto*.

### La marchandisation du colloque singulier

La démocratie sanitaire constitue sur le plan juridique une évolution de l'encadrement du colloque singulier permettant au malade de gagner sa citoyenneté, notamment en intervenant dans la relation thérapeutique. L'idéal égalitaire du libéralisme politique est ainsi introduit au sein de la relation de soins et permet au malade d'intervenir à part égale avec le praticien. La transformation est assez profonde dans la mesure où l'information du malade devient une clause contractuelle ordinaire. Le malade est alors en droit d'ester en justice au seul motif que le médecin ne l'a pas informé.

Sur le plan économique, la démocratie sanitaire participe de la transformation du patient en agent rationnel, capable de prendre des décisions dans un univers risqué. Le mot « patient » apparaît vers 1120 dans la langue française. Il désigne l'individu endurent qui supporte les souffrances « sans murmurer les adversités ». Étymologiquement, le patient est celui qui souffre, un être passif et résigné. Le mot est substantivé au XIV<sup>e</sup> siècle pour désigner le malade face au médecin. Avec la démocratie sanitaire, le patient deviendrait un agent capable de choix rationnels et désormais acteur de sa guérison (*empowerment*). Cette évolution est en phase avec l'éducation thérapeutique qui tend aujourd'hui à se développer, notamment dans des dispositifs de *disease management*<sup>21</sup>. Le renouvellement du colloque singulier favorise implicitement l'édification d'un consommateur de soins, capable de prendre des décisions rationnelles et d'évoluer dans un monde marchand<sup>22</sup>. La normalisation de l'art médical participe de ce même mouvement

L'évolution n'est pas anodine dans la mesure où, si la loi du 4 mars 2002 accélère l'autonomisation du patient, la loi du 13 août 2004 l'insère dans un univers marchand caractérisé par des sponsors chargés de la diffusion de l'information, un panier de soins et un parcours tarifaire. Ainsi, ces deux moments législatifs consacrent-ils la transformation du patient en consommateur de soins gestionnaire de son capital santé<sup>23</sup>. L'autonomisation du patient est devenue aujourd'hui une réalité indépassable qui favorise l'édification d'un consommateur de soins. Cette évolution doit être appréhendée à l'aune d'une régulation par la demande du marché de la santé.

### CONCLUSION

La démocratie sanitaire reste encore une ambiguïté dans la mesure où elle hésite entre démocratisation du débat sanitaire et démocratisation du col-

24. P.-H. Bréchat, « Évaluation de la qualité des soins et agrément : prise en compte de l'usager dans la province du Québec au Canada », in : G. Cresson, F.-X. Schweyer (dir.), *Les usagers du systèmes de soins*, op. cit., p. 31-36.

loque singulier. La première s'est développée sur les ruines de la démocratie sociale. Pourtant, le projet politique porté à la Libération est allé beaucoup plus loin dans la mesure où il a réellement mis en place un processus de démocratie représentative, certes rapidement abandonné, où les assurés sociaux avaient, via leurs représentants, un pouvoir de gestion dans les caisses. La démocratie sanitaire ne va pas aussi loin que dans certains pays où la culture de santé publique favorise la participation des usagers et leur donne un rôle effectif dans la prise de décision<sup>24</sup>. Un récent rapport remis à la ministre de la Santé, Marisol Touraine, par Claire Compagnon, va justement dans ce sens. Il propose de donner un réel pouvoir représentants des usagers en les rapprochant des lieux de décision.

La démocratisation du colloque singulier doit d'abord être appréhendée au travers du prisme du libéralisme politique : le malade acquiert de nouveaux droits dans le colloque singulier. Mais la démocratisation doit être également envisagée au sens du libéralisme économique : le patient, désormais agent rationnel, est capable de prendre des décisions sur son capital santé et d'évoluer dans un monde uniquement marchand. Tant que l'ambiguïté ne sera pas levée, la démocratie sanitaire ne pourra pas se développer.

**contact**

**[jp.domin@univ-reims.fr](mailto:jp.domin@univ-reims.fr)**

**Jean-Paul Domin est maître de conférences HDR en sciences économiques à l'université de Reims-Champagne-Ardenne et chercheur au laboratoire Regards (EA 6292). Il est rédacteur en chef adjoint du *Journal de gestion et d'économie médicales* et co-responsable du groupe d'économie politique de la santé.**



## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Québec : le rendez-vous manqué de la participation citoyenne

Antoine Malone

La santé constitue un enjeu politique majeur pour les Québécois. Pourtant, si les lois qui encadrent le système de santé prévoient une place pour les citoyens dans sa gouvernance, la participation citoyenne a souvent été qualifiée de rendez-vous manqué. Cet échec trouve ses causes dans les choix qui ont présidé à la création du système de santé moderne, il y a cinquante ans. Ces choix ont conduit à concentrer la totalité des questions réellement politiques au sein et autour de l'hôpital et des médecins. En retour, cette situation a conduit à l'émergence de groupes puissants qui évincent le citoyen de la gouvernance du système. Ce constat n'est pas nouveau, mais l'étude de ce phénomène et des luttes pour la légitimité au sein du système a été quelque peu abandonnée ces quinze dernières années. Cet article vise donc à encourager le débat sur la question.

1. F. Buton, F. Pierru, « Les dépolitisations de la santé », *Les Tribunes de la santé*, n° 34, printemps 2012, p. 51-70.

2. Un exemple illustre ce contraste : la question de la santé a occupé une place extrêmement réduite dans le débat télévisé entre Nicolas Sarkozy et François Hollande entre les deux

Si on souligne souvent la dépolitisation de la santé en France<sup>1</sup>, il n'en va de même au Québec. La question est très politisée, déterminante dans les campagnes électorales<sup>2</sup>. La santé, qui représente presque la moitié des dépenses de l'État québécois<sup>3</sup>, est donc un sujet politique majeur, et les partis politiques répondent à la demande des électeurs en s'emparant de la question.

Pourtant, le bilan de la participation des citoyens à la gouvernance du système de santé est, de l'avis général, plus que mitigé, et ce alors même que la participation citoyenne fait partie des objectifs affichés depuis quarante ans et qu'elle est prévue par la loi.

tours de l'élection présidentielle. À l'inverse, les questions de santé (par exemple la promesse de créer une assurance autonomie, ou la promesse de fournir à tous les Québécois un médecin de famille) a occupé un bon tiers du « débat des chefs » lors de la dernière élection générale au Québec (voir [www.radio-canada.ca](http://www.radio-canada.ca)).

3. 43 % en 2013-2014, 48 % en excluant le remboursement de la dette.

4. C. Castonguay, G. Nepveu, *Rapport de la Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social*, 7 vol., Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social du Québec, 1967-1972.

5. J. Facal, L. Bernier, « Réformes administratives, structures sociales et représentations collectives au Québec », *Revue française d'administration publique*, 3 (127), 493-510, 2008.

6. Les francophones représentent environ 87 % de la population québécoise.

7. F. Guérard, *Histoire de la santé au Québec*, Édition du Boréal, 1996.

Bref, l'observateur se trouve face à un paradoxe. Les Québécois sont très intéressés par leur système de santé, le font savoir lors des élections ; les partis politiques et les gouvernements répondent à cette demande ; et pourtant, la démocratie participative en santé ne fonctionne pas.

Plusieurs articles et ouvrages ont décrit l'échec, ou à tout le moins les résultats mitigés de la participation citoyenne. Cet article vise à donner des pistes pour expliquer le « pourquoi ». Pour y parvenir, il faut retourner aux sources du système de santé moderne. Ces origines ont créé un « écosystème » qui rend aujourd'hui la participation marginale, en dépit même des objectifs des fondateurs du système de santé. Cet article identifie quatre causes principales : le conflit d'idéologies, les chemins de dépendance créés par les choix initiaux, le modèle sociopolitique québécois et enfin la lassitude face à une tâche ardue. Il se conclut par quelques remarques laissant la place à un optimisme prudent.

L'objectif de cet article n'est pas de brosser un portrait exhaustif de l'ensemble des forces à l'œuvre dans le système de santé québécois, mais bien de provoquer le débat. En ce sens, certaines des pistes suivies ici semblent pouvoir être explorées dans le contexte français, où la question de la démocratie sanitaire suscite un intérêt de plus en plus important.

#### RÉVOLUTION TRANQUILLE ET RAPPORT CASTONGUAY-NEPVEU<sup>4</sup>

Le système de santé québécois trouve son origine dans un moment crucial dans l'histoire québécoise, la « révolution tranquille » des années 1960. Celle-ci peut se caractériser comme « une modernisation accélérée des principales institutions, animée à la fois par une soif de justice sociale, et portée surtout par une nouvelle élite technocratique davantage éduquée<sup>5</sup> ». L'État est alors vu comme le véhicule de l'émancipation des francophones<sup>6</sup>, alors que le monde économique leur était fermé. Les nouvelles élites francophones entreprennent de mettre sur pied un État moderne s'appuyant sur une administration rationalisée et pétrie des idéaux technocratiques.

Le secteur de la santé n'échappe pas à ce mouvement. Dès 1960, le Québec adhère au programme d'assurance hospitalisation offert par le gouvernement canadien. Ce geste assure à la population un accès gratuit aux soins hospitaliers, mais seulement à ceux-ci<sup>7</sup>. Puis, en 1966, il adhère à une autre initiative du gouvernement canadien qui propose de financer la moitié des coûts d'une assurance universelle pour les soins médicaux. Mais surtout, il met sur pied une Commission d'enquête sur la santé et le bien-être social, dirigée dans un premier temps par Claude Castonguay, puis, quand celui-ci deviendra ministre en 1970, par Gérard Nepveu. Son rapport final, publié en 1971, est



8. D. White, « La santé et les services sociaux ; réforme et remise en question », in : G. Daigle, G. Rocher (dir.), *Le Québec en jeu, Comprendre les grands défis*, Presses de l'Université de Montréal, 1992, p. 225-248.

9. P. Bergeron, F. Gagnon, « La prise en charge étatique de la santé au Québec », in : V. Lemieux, P. Bergeron, C. Bégin, G. Bélanger (dir.), *Le système de santé au Québec : organisation, acteurs et enjeux*, Presses de l'université Laval, 1994, p. 9-32.

10. G. Dussault, « Les producteurs de services sociosanitaires », *ibid.*, p. 193-212.

11. J. Facal, L. Bernier, « Réformes administratives... », art. cité.

12. Les bons résultats étant : l'absence de barrière financière à l'accès aux soins – soit l'objectif ayant présidé à la création de ce système –, de même qu'un niveau de santé de la population québécoise tout à fait comparable à celui d'autres pays développés.

considéré comme le point de départ du système de santé moderne du Québec. Il conduit à la création d'un ministère de la santé et des affaires sociales, d'instances régionales, à la « nationalisation » de l'ensemble des établissements de soins, à la mise en place d'un payeur unique pour les professionnels de santé et, en 1970, à la mise en place d'une assurance maladie publique qui rend tous les services médicaux et quelques services médico-sociaux gratuits.

### IDÉOLOGIES ET ORIGINALITÉS : TECHNOCRATIE ET DÉMOCRATIE

Le Rapport Castonguay-Nepveu était le fruit de son époque et en conséquence des idéologies qui la traversaient. En particulier, l'État était vu, par les francophones, comme le véhicule principal de leur développement et de leur émancipation. Au service de cette vision, de jeunes technocrates qui voyaient dans la création d'un État moderne un débouché pour leur talent qui ne pouvait, par exemple, s'exprimer dans le domaine économique<sup>8</sup>. Castonguay et Nepveu cherchent donc à « mettre en place un système planifié, coordonné et intégré », selon une approche « structuro-fonctionnaliste »<sup>9</sup>. Le rapport Castonguay, et par la suite le système de santé québécois, privilégiaient une conception totalement intégrée et rationnelle du système, dans son architecture (niveau central puissant et interventionniste, régional, local) et dans la complémentarité des mandats accordés aux établissements et aux statuts des personnels, aux sommets desquels se trouvent les médecins<sup>10</sup>.

Mais parallèlement à cette idéologie technocratique, une seconde idéologie était à l'œuvre, que l'on pourrait appeler l'idéologie « démocratique ». Les Québécois sont très attachés à leur communauté, aux associations qui la font vivre, à l'implication sociale et à la responsabilité de chacun envers sa communauté. Il en résulte un sentiment égalitariste très fort et une habitude, largement stimulée par la révolution tranquille, d'associer la « société civile » aux politiques publiques<sup>11</sup>.

Bien que moins visible que l'idéologie technocratique, l'idéologie « démocratique » a néanmoins une importance particulière dans le cas qui nous occupe, notamment parce qu'elle fonde, à tout le moins en partie, la légitimité de la participation citoyenne à la gouvernance du système de santé. De fait, le rapport Castonguay-Nepveu prévoit la participation de « profanes » à la gouvernance des établissements et des instances régionales.

### UN BILAN APRÈS QUARANTE ANS DE PARTICIPATION CITOYENNE

En examinant la littérature sur le système de santé québécois, un certain nombre de mots reviennent avec une constance monotone, et ce malgré les bons résultats obtenus<sup>12</sup> : hospitalocentrisme, microgestion du ministère,

13. V. notamment les rapports Rochon (1988), Clair (2000) et Castonguay II (2008).

14. P.G. Forest *et al.*, *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être, 2000.

15. *Ibid.*

16. *Ibid.*

17. J.M. Eakin, « Survival of the fittest? The democratization of hospital administration in Quebec », *International Journal of Health Services*, 14 (3), 397-412, 1984.

gonflement des coûts et, surprise, déficit démocratique<sup>13</sup>. En parallèle, nous n'avons trouvé aucune étude donnant une appréciation très positive des expériences de participation citoyenne dans le système, alors même que celles-ci figurent en bonne place des recommandations de presque tous les rapports depuis cinquante ans et que, malgré tout, des instances de participation ont été mises en place, se réunissent et produisent des comptes-rendus.

Pourtant, la santé figure parmi les deux principales préoccupations des Québécois. Puisque des espaces existent pour que ceux-ci s'investissent, pourquoi ne le font-ils pas ?

#### *Qu'attend-on de la participation ?*

Pour répondre à cette question, il convient de savoir ce qui est attendu de la participation citoyenne. Il semble que l'on peut lui assigner trois fonctions<sup>14</sup> :

- l'information : la participation citoyenne permettrait de recueillir de l'information sur les valeurs et préférences des citoyens, qui sont à la fois les bénéficiaires actuels et potentiels du système mais aussi ses financeurs, via leurs impôt ; l'information ainsi recueillie permettrait de mieux éclairer les décisions ;

- la conciliation : la participation permettrait de concilier, ou à tout le moins de rapprocher les points de vue des différents groupes d'intérêt qui composent le système au sens large. Ainsi, la participation permet aux responsables politiques et administratifs d'exercer un véritable leadership social en favorisant l'inclusion de groupes vulnérables dans le processus de décision, aux côtés des professionnels et des autres acteurs habituels du système<sup>15</sup> ;

- l'appropriation : il s'agirait ici, au départ, d'établir un véritable transfert de connaissances des responsables et experts vers les citoyens, afin que ceux-ci, à terme, soient réellement partie prenante dans le processus de décision. Ainsi, l'appropriation du système par le citoyen pourrait permettre une véritable transformation du système par un changement dans les priorités<sup>16</sup>.

#### *Bilan au niveau des établissements*

La présence de citoyens, à tous le moins d'usagers, est prévue dans les CA des établissements depuis le rapport Castonguay-Nepveu. Pourtant, les bilans de leur travail montrent que la courbe d'apprentissage, si tant est qu'il devrait y en avoir une, est singulièrement plate. Au milieu des années 1980, une étude<sup>17</sup> montre que les conseils d'administration – à tout le moins pour les hôpitaux anglophones –, pourtant censés avoir été « démocratisés » en 1971, restent l'apanage de notables qui siégeaient à ces conseils avant même

18. *Ibid.*

19. Vérificateur général du Québec, *Gouvernance dans les agences et les établissements publics du réseau de la santé et des services sociaux*, 2008.

20. P.G. Forest et al., *Participation de la population...*, *op. cit.* ; v. aussi Vérificateur général du Québec, *Gouvernance dans les agences...*, *op. cit.*

21. L. Demers, A. Dumas, C. Begin, « La gestion des établissements de santé au Québec », in : C. Begin, P. Bergeron, P.G. Gerlier, V. Lemieux (dir.), *Le système de santé québécois, un modèle en transformation*, Presses de l'Université de Montréal, 1999, p. 193-228.

22. Vérificateur général du Québec, *Gouvernance dans les agences...*, *op. cit.*

23. P.G. Forest et al., *Participation de la population...*, *op. cit.*

24. *Ibid.*

25. *Ibid.*

la réforme. En effet, il semblerait que les membres « établis », si l'on peut dire, aient réussi à écarter les éléments perturbateurs, en veillant par exemple à ce que les « bonnes » personnes se présentent aux élections. Par ailleurs, les dirigeants administratifs se seraient montrés habiles à orienter le conseil dans le sens de leurs intérêts bien perçus : « Hospital administrators and their elite advisors maintained far-reaching control over the new membership<sup>18</sup>. »

Trente ans plus tard, le Vérificateur général du Québec<sup>19</sup> s'est à nouveau penché sur le fonctionnement des conseils d'administration. Il semble que la situation n'ait pas vraiment évolué, les conseils jouant un rôle essentiellement passif. En fait, il semble que l'effectivité des conseils soit largement dépendante de la personnalité du dirigeant administratif<sup>20</sup> : s'il choisit d'impliquer son conseil, celui-ci peut servir de courroie de transmission avec la population, ou à tout le moins remplir une fonction d'information et de conciliation.

Reste que, dans un tel contexte, les pouvoirs réels – à l'opposé des pouvoirs formels, qui sont très étendus – du CA paraissent limités<sup>21</sup>. D'ailleurs, la population semble en être consciente puisque les premières élections de membres de conseil d'établissement ont attiré moins de 1 % des électeurs<sup>22</sup>.

#### *Le bilan de la participation au niveau régional*

Le palier régional est souvent vu comme le « bon » niveau pour la participation des citoyens. Dès le rapport Castonguay-Nepveu, cette participation était prévue et souhaitée.

Il semblerait que les instances régionales aient pris relativement à cœur leur mission de contact et d'information du public<sup>23</sup>. Elles ont toutes, au fil des ans, pris l'habitude d'organiser des réunions publiques afin d'informer la population sur les enjeux de santé sur leur territoire. De même, bon nombre d'entre elles se seraient appuyées sur des consultations pour définir leur plan stratégique, utilisant ainsi la participation du public pour concilier les intérêts de l'ensemble des acteurs : « Dans ces dossiers, par conséquent, la population a souvent joué un rôle direct et plutôt intense, grâce à une batterie de consultations et d'échange qui ont permis aux régies d'affirmer leur leadership<sup>24</sup>. » En revanche, lorsqu'il s'agit de discuter d'allocation de ressources, il semblerait que la participation du public soit beaucoup moins recherchée : « Dans l'allocation des ressources, en revanche, le système était ainsi fait que l'effort portait surtout sur les groupes bien implantés et les autres partenaires institutionnels – les *stakeholders* – du système<sup>25</sup>. »

Quant à la fonction « appropriation » de la participation citoyenne, c'est-à-dire une participation qui transforme le citoyen en décideur, elle a été qua-

26. *Ibid.*

27. M. Renaud, « Les réformes québécoises de la santé ou les aventures d'un État "narcissique" », in : P. Keating, O. Keel, *Santé et société au Québec XIX<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècle*, Les Éditions du Boréal, 1995, p. 189-218 (disponible sur : <http://classiques.uqac.ca> [consulté le 12 janvier 2014]).

28. *Ibid.*

29. G. Desrosiers, « Le système de santé au Québec, bilan historique et perspectives d'avenir », *Revue d'histoire de l'Amérique française*, 53 (1), 3-18, 1999.

30. D.E. Smith, « Clarification de la doctrine de responsabilité ministérielle applicable au Gouvernement et au Parlement du Canada », disponible sur : [http://publications.gc.ca/collections/Collection/GomeryII/Etudes1/fr\\_CISPAA\\_Vol11\\_4.pdf](http://publications.gc.ca/collections/Collection/GomeryII/Etudes1/fr_CISPAA_Vol11_4.pdf)

31. J. Turgeon, « Bientôt vingt ans de régionalisation : qu'ont donc eu à faire les CRSSS ? », *Service social*, 38 (2-3), 220-245, 1989.

32. B. Mazouz, B. Tremblay, J. Facal, « Au cœur du renouveau administratif : l'engagement institutionnel, quelques enseignements

lifiés de rendez-vous manqués : « [...] il n'apparaît pas que des efforts suffisants aient été faits pour transformer en profondeur la culture de gouvernance prévalant dans le régime public québécois<sup>26</sup> ».

La participation, au niveau des établissements comme au niveau régional, donne donc des résultats mitigés, alors qu'elle constitue l'une des originalités du système québécois. Mais peut-être attend-on trop de la participation ?

## COMMENT EXPLIQUER CET ÉCHEC RELATIF ?

### *Le conflit d'idéologie*

Pour le comprendre, il faut retourner aux origines du système de santé moderne. Le rapport Castonguay-Nepveu et sa traduction législative avaient comme objectif de créer une organisation de production de soins rationnelle et intégrée. Cette réforme de la santé a été un projet « essentiellement mis de l'avant au nom des bénéficiaires et d'une idéologie de l'accessibilité et de la rationalisation. Mais il a été mis de l'avant par des technocrates, c'est-à-dire, et sans connotation péjorative, par un groupe qui appuie son pouvoir sur les connaissances qu'il détient<sup>27</sup> ».

« Bref, un nouveau vocabulaire technocratique dont le dénominateur commun est la reconnaissance du fait que le système de santé est une industrie qui doit en conséquence être gérée comme une industrie efficace, c'est-à-dire en fonction de décisions administratives fondées sur des critères statistiques de rendement et de productivité<sup>28</sup>. » Un tel système de production, à très grande échelle, requiert la mise en place de bureaucraties imposantes, d'un certain niveau d'uniformisation et de standardisation pour permettre de comparer les unités de production entre elles et d'un haut niveau de centralisation<sup>29</sup>. Or, la centralisation est très généralement perçue comme nuisible à la participation citoyenne.

Cette tendance centralisatrice est renforcée par le type de responsabilité ministérielle qui prévaut dans un système parlementaire britannique et qui rend le ministre directement responsable de l'ensemble des actions de ses agents<sup>30</sup> ; quitte à en assumer la responsabilité, autant conserver le pouvoir de prendre des décisions. C'est précisément ce qui est arrivé : l'ensemble des réformes du système de santé au Québec a toujours préservé, voire accru les pouvoirs du ministre<sup>31</sup>. Paradoxalement, il pourrait même sembler que la mise en place de principes de gestion inspirés par le nouveau management public, qui devrait pourtant favoriser l'atteinte de résultats plutôt que l'application de processus, aient renforcé le pouvoir de l'administration centrale<sup>32</sup>.

Reste qu'une autre idéologie était à l'œuvre dans la conception du système de santé québécois, c'était l'idéologie démocratique. Celle-ci s'incarne

ments empiriques tirés de l'expérience québécoise », *Revue française d'administration publique*, 3 (115), 403-419, 2005.

33. Soit précisément au moment où les réflexions sur la création d'un système de santé moderne débutaient. Voir B. Gaumer, G. Desrosier, « L'histoire des CLSC au Québec : reflet des contradictions et des luttes à l'intérieur du système », *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10 (1), 52-70, 2004.

34. Les CLSC devaient à l'origine être la porte d'entrée du système de santé. Ils étaient chargés de fournir une large gamme de services sanitaires et sociaux.

35. D. Contandriopoulos, J.-L. Denis, A. Langley, « Defining the "public" in a public healthcare system », *Human Relations*, 57 (12), 1596-1573, 2004.

36. Intitulé donné à la réforme du système de santé de 1990.

37. P.G. Forest et al., *Participation de la population...*, op. cit.

38. Les établissements et organismes du réseau représentent la moitié des dépenses de la mission « Santé et services sociaux », les rémunérations

dans la logique de prise en main, par la communauté, de ses institutions, et partant de la participation de la communauté à la gestion de celles-ci. Cette idéologie trouve sa racine dans l'histoire du Québec et de la communauté francophone, longtemps marquée par un État faiblement développé et très peu interventionniste. Cela a conduit, par exemple, au début des années 1960<sup>33</sup>, à la création de cliniques populaires, autogérées par les citoyens. Ces cliniques populaires sont à la base du réseau des centres locaux de services communautaires (CLSC, aujourd'hui intégrés au sein des centres de santé et de services sociaux<sup>34</sup>) mis sur pied suite au rapport Gastonguay-Nepveu.

Par ailleurs, l'idéologie démocratique a aussi marqué le développement du système par le biais d'une idée simple : dans la mesure où le citoyen (et non seulement l'utilisateur) finance le système, il est normal qu'il participe à sa gouvernance. Ainsi, le citoyen « ordinaire » est souvent perçu comme devant équilibrer les forces exercées par les parties prenantes à ce système : médecins, personnel du réseau, usagers, autres<sup>35</sup>. De cette façon, le système serait réellement « axé vers le citoyen<sup>36</sup> ».

Cette idéologie, si elle a conduit à la mise en place de dispositifs de participation, n'a pas su s'imposer, même si, et c'est probablement son plus grand succès, elle reste prégnante après quarante ans de résultats en demi-teinte<sup>37</sup>.

#### « *Policies create politics* »

Cet adage s'applique parfaitement au cas d'espèce. La succession de choix en matière de politiques publiques a abouti à la création de « chemins de dépendance » qui ont orienté le système bien loin des idéaux de participation démocratique, et cela en dépit même des objectifs des créateurs du système. À cet égard, les offres fédérales de financer la moitié des coûts d'hospitalisation, puis des soins médicaux, qui sont à la base du système de santé québécois, ont conduit à orienter durablement ce système vers la production de soins médicaux et hospitaliers.

Or, l'hôpital et la production de soins médicaux concentrent la quasi-totalité des enjeux réellement politiques ou perçus comme tels – qui fait quoi ? où ? quand ? payé combien ? –, des enjeux qui excluent largement le citoyen lambda<sup>38</sup>.

En fait, trois groupes – outre évidemment l'État, qui en est le centre – sont au cœur du système.

Le premier est le groupe des médecins. En effet, dès le début du processus de réforme, les médecins ont obtenus trois victoires majeures qui continuent à définir le champ des possibles en matière de politique socio-sanitaire. En premier lieu, ils ont obtenu de préserver leur statut de professionnels libé-

des médecins, via la Régie de l'assurance maladie, 20 %, soit près de 75 % des dépenses publiques en santé. Source : Comptes de la santé 2011-2012, ministère de la santé et des services sociaux, 2011.

39. L. Demers, A. Dumas, C. Begin, « La gestion des établissements de santé au Québec », art. cité.

40. Les deux syndicats de médecins (généralistes et spécialistes) sont contemporains de la création du système de santé moderne (1961-1965).

Les spécialistes déclenchent une grève pour s'opposer à la mise en place de l'assurance maladie en 1971, qui se régle par une loi spéciale forçant le retour au travail.

Voir G. Dussault, « Les médecins du Québec (1940-1970) », *Recherches sociographiques*, 16 (1), 69-84, 1975.

41. S. Boulenger, J. Castonguay, « Portrait de la rémunération des médecins de 2000 à 2009 », *Cirano*, série scientifique, 2012.

Aujourd'hui, ce chiffre est sans doute beaucoup plus élevé, puis des modifications majeures au régime de rémunération sont entrées en vigueur en 2011. Ainsi, le revenu moyen d'un médecin généraliste approcherait les 250 000 \$/an.

42. J. Boivin, « L'impact du syndicalisme et de la négociation

raux, malgré le fait que leur rémunération soit à 100 % prise en charge par l'État. Cela signifie qu'ils conservent dans une large mesure la liberté d'installation et de pratique. La deuxième victoire des médecins touche leur mode de rémunération. Contrairement à ce qui était envisagé dans le rapport Castonguay-Nepveu, à savoir une rémunération cohérente avec une approche globale de la santé et un financement public, les médecins ont obtenus d'être rémunérés à l'acte<sup>39</sup>. Enfin, troisième victoire, les médecins ont obtenu que le nouveau code des professions leur réserve la quasi-exclusivité des actes médicaux, rendant ainsi caduque toute possibilité de diversifier l'accès à la première ligne de soin. Ce sera un médecin ou rien.

Ces succès s'expliquent par le fait que les médecins sont regroupés en deux puissants syndicats, ce qui leur donne une force de frappe incomparable. De fait, leur seul et unique vis-à-vis est le ministre, qui craint par-dessus tout une grève des médecins<sup>40</sup>. Or, la rémunération des médecins représente au bas mot 17 % des dépenses totales publiques de santé<sup>41</sup>. La relation entre le ministre et les médecins constitue par conséquent la clef de voûte du système.

Mais la création d'un système de santé moderne a créé un autre groupe influent : celui de tous les autres employés des établissements, en particulier les infirmières. En effet, suite à leur « nationalisation » en 1966, les employés des établissements publics ont acquis le statut d'agents publics assimilables à des fonctionnaires<sup>42</sup>. S'ils sont, à la différence des médecins, employés par les établissements, leurs conditions de travail sont fixées par convention collective au niveau de l'État<sup>43</sup>.

Or, ces 260 000 employés sont aussi fortement syndiqués, à plus de 60 %<sup>44</sup>, ce qui leur donne une assise politique incontournable. Les travailleurs du secteur de la santé n'hésitent pas à faire usage de ce poids politique : la quasi-totalité des renouvellements de conventions collectives a été marqué par des épisodes de grèves, certains débouchant sur l'adoption de lois spéciales forçant le retour au travail<sup>45</sup>. Ce système, marqué par un face-à-face entre les syndicats de personnels du secteur de la santé et le ministre, réduit mécaniquement les marges de manœuvre des établissements – dont les CA sont composés en majorité de « profanes » – puisque ceux-ci n'ont de prise ni sur les conditions de travail, ni sur les salaires de la majorité des personnels.

Enfin, un dernier groupe est monté en puissance ces dernières années, celui des organismes communautaires. Le Québec en compterait aujourd'hui plus de 3 000, employant plus de 20 000 personnes et s'appuyant sur plusieurs dizaines de milliers de bénévoles<sup>46</sup>. Ces organismes sont défendus par des associations nationales<sup>47</sup> qui « assure[nt] les représentations politiques auprès

collective », in : V. Lemieux *et al.* (dir.), *Le système de santé au Québec*, op. cit., p. 273-298.

43. *Ibid.*

44. Cirano, Portrait économique du Québec ([http://qe.cirano.qc.ca/tab/quebec\\_dans\\_le\\_canada/taux\\_de\\_syn-dicalisation\\_2010](http://qe.cirano.qc.ca/tab/quebec_dans_le_canada/taux_de_syn-dicalisation_2010)).

Mais à l'inverse des médecins, les travailleurs de la santé sont éclatés en une multitude de syndicats.

45. J. Boivin, « L'impact du syndicalisme et de la négociation collective », art. cité.

46. Coalition des Tables régionales d'organismes communautaires et Table des regroupements provinciaux d'organismes communautaires et bénévoles, « Pour un meilleur financement des organismes en santé et services sociaux », mémoire présenté au ministre de la santé et des services sociaux, novembre 2012.

47. [www.newswire.ca/fr/story/1112063/conseil-national-du-parti-quebecois-les-organismes-communautaires-en-sante-et-services-sociaux-reclament-un-meilleur-financement](http://www.newswire.ca/fr/story/1112063/conseil-national-du-parti-quebecois-les-organismes-communautaires-en-sante-et-services-sociaux-reclament-un-meilleur-financement).

48. *Ibid.* note 46.

49. D. Contandriopoulos *et al.*, « Defining the "public"... », art. cité.

50. J. Turgeon *et al.*, « Québec, cinquante ans d'évolutions au prisme des réformes (1961-2010) », *Les Tribunes*

du ministère de la santé et des services sociaux notamment en défendant les intérêts de leurs membres [...] »<sup>48</sup>. Si les subventions versées aux organismes communautaires ne représentent qu'environ 1 % des dépenses de l'État en santé, ces organismes n'en restent pas moins des joueurs relativement importants dans le système. Surtout, dans le cas qui nous occupe, ces organismes, à tort ou à raison, prétendent parler au nom de la « population »<sup>49</sup>, dans la mesure où leurs membres ne sont pas employés directement par le système.

Bien sûr, il conviendrait d'ajouter à cette liste les associations nationales d'établissements de santé, les élus municipaux, surtout ceux dont la collectivité abrite un « gros » hôpital, etc. L'objectif ici n'étant pas de faire un portrait exhaustif de l'ensemble des *stakeholders* du système de santé, mais bien de montrer la place réelle qu'occupe le citoyen « ordinaire », qui doit pourtant être « au cœur du système », selon les mots d'un ancien ministre de la santé<sup>50</sup>.

La mise en place du réseau de santé et services sociaux québécois a enclenché une substantielle redistribution des pouvoirs au sein du champ socio-sanitaire. Des syndicats ou des associations sont désormais nécessaires pour traiter, voire confronter ce nouvel État interventionniste. Mais ces groupes se consacrent évidemment à la défense de leurs membres. Par définition, ils laissent peu de place aux citoyens « ordinaires ». C'est cette dynamique qui conduisait le docteur Rochon, dans un rapport qui faisait figure de « Castonguay-Nepveu vingt ans plus tard », à dénoncer « un système pris en otage par les groupes d'intérêt qui le composent »<sup>51</sup>.

### *Le modèle socio-politique québécois*

La révolution tranquille a été le moment fondateur du Québec moderne. Elle définit encore largement le modèle d'État providence québécois et surtout les relations des citoyens, en particulier francophones, avec celui-ci. La création d'un État moderne et interventionniste a permis l'émergence d'une nouvelle classe moyenne, employée par l'État qu'elle était en train de créer. « L'émergence de cette classe est d'ailleurs l'élément clef de la dynamique sociale qui est particulière au Québec. Peu capable [à tout le moins à l'époque, *NDLA*] de se trouver des emplois dans le secteur privé de l'économie, cette nouvelle classe moyenne francophone a trouvé et trouve encore son intérêt [...] dans l'expansion quantitative de l'État québécois et dans l'accroissement de sa légitimité »<sup>52</sup>. En d'autres mots, la population « est » l'État et vice-versa. Cette relation quasi fusionnelle fait que la population et la société civile se tournent mécaniquement vers l'État pour régler un ensemble de problématiques qui seraient, dans d'autres sociétés, prises en charge par la société civile elle-même.

de la santé, n° 30, printemps 2011, p. 57-85.

51. Commission Rochon, *Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux*, 1988. Il est significatif que l'étude des relations de pouvoir entre acteurs du système ait graduellement perdu en intérêt avec la montée en puissance du nouveau management public. Néanmoins, les rapports des commissions d'enquête qui se sont tenues depuis les années 1990 y font référence, parfois de façon elliptique. Par exemple : *Rapport de la Commission d'étude sur les services de santé et services sociaux* (Rapport Clair), 2000, p. 114-115. V. aussi le *Rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé*, dit Rapport Castonguay II, 2008, p. 169.

52. M. Renaud, « Les réformes québécoises de la santé... », art. cité.

53. D. White, « La santé et les services sociaux... », art. cité.

54. J. Facal, L. Bernier, « Réformes administratives... », art. cité.

55. D. Contandriopoulos, « La participation publique : définition, défis et usages », *Santé, société et solidarité*, 8 (2), 27-32, 2009.

56. A. Litva et al., « "The public is too subjective": public involvement at different levels

En d'autres termes, au Québec, le leadership en matière sociosanitaire vient d'en haut, de l'État, plutôt que d'en bas. Et il semble qu'il s'agisse là d'une situation assez unique au Canada, où pourtant les régimes socio-sanitaires modernes ont tous été mis en place plus ou moins au même moment<sup>53</sup>.

Par ailleurs, ce modèle particulier d'État providence a conduit à l'émergence de groupes d'intérêts qui entretiennent une relation de revendication, mais aussi de dépendance face à l'État. En retour, celui-ci trouve en ces groupes des partenaires avec lesquels il est habitué à travailler.

Ainsi, ce système peut à la fois prétendre incarner la volonté générale de la majorité francophone, et donc des « citoyens ordinaires », tout en reconnaissant la place et le rôle incontournables des groupes de pression<sup>54</sup>. En ce sens, la participation directe des « citoyens ordinaires » à la définition des orientations du système, ou même à sa gestion, devient nettement moins nécessaire.

#### *Une certaine lassitude face à la participation citoyenne*

En conséquence, la participation citoyenne, à tout le moins en ce qui concerne les « grandes » décisions qui affectent le système de santé, est limitée. Que ce soit en matière de choix stratégiques, d'organisation du réseau, de gestion des ressources humaines, le terrain est solidement occupé par des acteurs bien établis. Quel pouvoir reste-t-il au citoyen ?

La participation citoyenne se heurte à un certain nombre d'obstacles. Le premier est le coût d'opportunité lié à la participation : le citoyen, au lieu de participer à un conseil d'administration, peut faire une infinité d'autres choses<sup>55</sup>. Il faut donc que le jeu en vaille la chandelle. Par ailleurs, il semble exister un coût d'entrée important, notamment en termes informationnels, pour qu'un profane puisse occuper une place dans un champ dominé par les experts et par des problématiques complexes<sup>56</sup>. Concrètement, un paradoxe émerge rapidement : la probabilité pour un citoyen d'être intéressé à une question au point d'y consacrer beaucoup de temps est directement proportionnelle à la probabilité d'appartenir à un groupe organisé œuvrant dans le secteur. Or, la participation « à la québécoise » veut précisément éviter ce type de situation<sup>57</sup> : on cherche un citoyen « profane » qui représente l'ensemble de la population. Enfin, certains auteurs ont avancé que le bénéfice marginal de la participation, pour celui qui participe, est quasi nul, puisque même les non-participants bénéficient de l'implication des participants<sup>58</sup>. De fait, le niveau de participation des citoyens aux différentes élections dans le système de santé a été jugé faible, voire infime<sup>59</sup>. Bref, après cinquante ans d'efforts – à tout le moins d'efforts proclamés – pour impliquer le public, il



of health-care decisionmaking », *Social Science & Medicine*, 54 (12), 1825-1837, 2002.

57. D. Contandriopoulos, « La participation publique... », art. cité.

58. *Ibid.*

59. Vérificateur général du Québec, *Gouvernance dans les agences...*, op. cit.

60. P.G. Forest et al., « Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec », Rapport présenté au Conseil de la santé et du bien-être, 2000.

61. L'organisation du système scolaire est placée sous l'autorité de 72 commissions scolaires. Elles déterminent, dans le respect des orientations définies par le ministre de l'éducation, leurs priorités, gèrent leur propre parc immobilier, incluant l'ouverture, la fermeture et l'affectation des établissements, l'ensemble du personnel de ces établissements, le transport scolaire et disposent d'un pouvoir autonome de taxation. Les commissions scolaires sont dirigées par des commissaires élus au suffrage universel.

62. [www.mels.gouv.qc.ca/sections/electionsScolaires/pdf/resultats2003-2007.pdf](http://www.mels.gouv.qc.ca/sections/electionsScolaires/pdf/resultats2003-2007.pdf)

63. [www.fcsq.qc.ca/commissions-scolaires/statistiques/](http://www.fcsq.qc.ca/commissions-scolaires/statistiques/)

64. D. Contandriopoulos et al., « Defining the

semblerait qu'une certaine lassitude règne « dans plusieurs milieux<sup>60</sup> » à ce propos. Pourquoi chercher à faire le bonheur des gens contre eux-mêmes ? Peut-être les Québécois ne sont-ils tout simplement pas intéressés à participer ?

Or, il semble que le Québécois ne soit pas cet être amorphe qui refuse obstinément de s'impliquer dans la vie de la cité, au contraire. Dans ce contexte, un parallèle avec le système scolaire public<sup>61</sup> est instructif : lors des dernières élections scolaires, 8 % des citoyens éligibles se sont déplacés pour voter, soit près de 170 000 personnes<sup>62</sup>. Ce chiffre est loin d'être négligeable, puisque tous les citoyens ne sont pas directement concernés... Et pourtant, 170 000 personnes ont pris le temps d'élire 1 305 commissaires<sup>63</sup>.

Bref, les citoyens québécois sont prêts à investir de leur temps, soit pour participer à la gouvernance du système, soit pour élire d'autres citoyens. Si la participation dans le secteur de la santé donne des résultats mitigés et fait l'objet d'une certaine lassitude – à tout le moins de la part des acteurs établis du système –, c'est probablement parce que les citoyens n'en voient pas l'intérêt. C'est sans doute aussi parce que, souvent, les dirigeants du système ne se sont pas donné les moyens de faire vivre cette participation. C'est peut-être enfin parce que les « experts » qui contrôlent le système ne souhaitent pas vraiment voir des béotiens se mêler de leurs affaires : les citoyens ordinaires doivent être « orientés dans la bonne direction », « mieux informés », voire « éduqués », ils ne « comprennent pas »<sup>64</sup>.

### QUE FAIRE ?

Malgré toutes les limites de la participation citoyenne « à la québécoise », et elles sont nombreuses, il est frappant de constater que l'idéal de participation a toujours été présent dans le discours politique, depuis la création du système jusqu'à aujourd'hui. De même, aucun ministre de la santé ne s'est risqué à dire que la participation ne servait à rien et qu'il faudrait s'en passer. Et cela en dépit de puissantes forces qui se passeraient volontiers de l'intervention de la population ou qui remplaceraient volontiers cette « population » par d'autres modes de représentation.

Si elles ne le font pas, si les autorités politiques ne signent pas la condamnation à mort de la participation, c'est pour deux raisons, voire les deux en même temps. La première est qu'il est possible que les autorités politiques, depuis cinquante ans et en dépit des nombreux changements de gouvernement, croient vraiment à l'utilité et à la légitimité de la participation citoyenne. La seconde est que, même s'ils n'y croient pas, ils estiment que le coût politique de l'abolition de la participation serait trop élevé.

“public”... », art.  
cité.

En ce sens, la force de la participation du public « à la québécoise » réside dans sa durée. C’est sa durée même qui garantit, à mon sens, qu’elle est là pour rester.

**contact**

**[antoine.malone@sciencespo.fr](mailto:antoine.malone@sciencespo.fr)**

**Antoine Malone est membre du comité de direction de la Chaire santé de Sciences Po. Il enseigne les stratégies de réforme de l’État providence au sein du master Affaires publiques de Sciences Po et intervient dans le cadre du master Gestion et politiques de santé.**

## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Le calcul économique en santé : leurre ou boîte à outils à l'intention du décideur ?

Philippe Abecassis

Le calcul économique public a, dans le domaine de la santé, pris un poids prépondérant en imposant le critère économique comme principal critère de décision, en quelques années et deux étapes de rationalisation des politiques de santé. Ce faisant, le calcul économique s'est focalisé sur une approche utilitariste de haute technicité, imposant une forme d'éthique et une justice sociale largement remises en cause sur les plans méthodologique, théorique, pratique et opérationnel.

Si elle reste indépendante, la décision publique a toujours pris appui – du moins dans un contexte démocratique – sur des analyses préalables des besoins et une estimation des impacts. Le poids et la nature de ces analyses a connu de véritables transformations depuis le début des années 1970 où la nécessité d'une rationalisation des choix est apparue comme une évidence dans le discours puis dans les actions publiques. Dans ce domaine, au regard des enjeux qu'elle véhicule et des coûts qu'elle génère, la politique de santé publique a, plus que d'autres, fait l'objet d'une attention particulière.

Dans ce contexte, le conflit économique/éthique qui sous-tend toute politique de santé, amplifié par le rythme soutenu de la croissance des dépenses de santé, a cru trouver une solution dans le calcul économique. Celui-ci s'est imposé comme cadre théorique avec la figure de l'*homo œconomicus*, attribuée au médecin comme au patient dont on suppose qu'ils sont susceptibles de se comporter, si leur intérêt l'exige, comme des gaspilleurs potentiels de soins que le calcul économique peut anticiper. En situation d'incertitude, ce cadre théorique est complété par une théorie de l'information s'appuyant à la fois sur un mode de révision bayésienne des croyances, pour lequel toute

1. T.M. Porter, *Trust in Numbers: The Pursuit of Objectivity in Science and Public Life*, Princeton University Press, 1995.

2. Comme l'atteste l'expression du politologue Harold Lasswell, « policy sciences approach calls forth a very considerable clarification of the value goals involved in policy ». Voir H.D. Lasswell, « The policy orientation », in : D. Lerner, H.D. Lasswell (dir.), *The Policy Sciences : Recent Developments in Scopes and Methods*, Stanford University Press, 1951, cité par V. Spenlehauer, « Intelligence gouvernementale et sciences sociales », *Politix*, 12, 95-128, 1999, p. 114.

3. *Ibid.*

information supplémentaire réduit nécessairement l'incertitude, et sur une axiomatique d'utilité espérée (utilité de Von Neumann et Morgenstern) qui formalise l'idée selon laquelle les individus maximiseraient l'utilité de leurs gains et non son espérance. Par ailleurs, le calcul économique a pris de l'ampleur en tant qu'instrument technique d'aide préalable à la décision et en tant qu'outil d'évaluation postérieure à l'action. D'une manière générale, le calcul économique produit un cadre d'analyse sous forme de questions posées par des décideurs publics dès lors que leurs questions sont modélisables en termes économiques quantitatifs.

### LE CALCUL ÉCONOMIQUE COMME SUPPORT

#### À LA PLANIFICATION : L'ÉMERGENCE D'UN PARADIGME

Porter<sup>1</sup> défendait en 1995 la thèse selon laquelle c'était la pression venant de l'extérieur, et non l'intention de prendre de meilleures décisions, qui poussait les décideurs politiques à déléguer leurs décisions aux experts. La rapide croissance des coûts de prise en charge des soins de santé dans les années 1970 illustre parfaitement cette thèse. La pression budgétaire ne s'est pas traduite par une politique de réduction des coûts mais par une rationalisation des choix publics en matière de santé. Il s'agissait d'une posture politique visant à rendre la dépense publique plus efficiente davantage que d'une véritable volonté de ralentir la croissance des dépenses de santé. Cette approche s'inscrivait dans une tendance plus large visant à introduire l'analyse économique au sein des politiques publiques, sur le modèle issu de la volonté des progressistes américains des années 1950 et 1960, pour déterminer de véritables objectifs aux politiques publiques<sup>2</sup>. Le *program, planning, budgeting system* (PPBS) américain<sup>3</sup> instaure une forme de rationalisation transversale sur la base de programmes d'action que l'on priorise en comparant leurs avantages relatifs. La méthode se décompose en trois étapes. La première, l'étape de planification, consiste à expliciter des objectifs à atteindre, identifier et analyser les variables d'action, c'est-à-dire des groupes-cibles dont les comportements influencent l'objectif, et à estimer les ressources budgétaires nécessaires. La seconde étape, dite de programmation, imagine et structure les activités administratives nécessaires à la réalisation des objectifs. Plusieurs programmes alternatifs étant compatibles avec ces objectifs dans des délais et avec des coûts (réels et d'opportunité) différents, il était nécessaire de les sélectionner par des analyses coûts/avantages *ex-ante*. Enfin, la troisième étape, de budgétisation, définit un plan de dépenses pluri-annuel en fonction des programmes sélectionnés et des priorités politiques. Cette étape est assortie d'une procédure de contrôle de gestion visant à s'assurer du bien-

4. Pour le seul monde francophone, le PPBS a donné lieu à des expériences en France, en Belgique, en Suisse et au Québec dans les années 1970, plus récemment dans plusieurs pays africains francophones.

5. Ministère de la santé publique et de la sécurité sociale, *Pour une politique de la santé*, rapports présentés à Robert Boulin. Les grandes actions de santé. La Documentation française, 1971.

6. L'exemple est issu de Robelet (v. n. 9). Il s'agit ici de l'une des deux études pilotes de RCB ; l'autre portait sur la sécurité routière.

7. Parmi lesquels la formation des obstétriciens et spécialistes de néonatalogie, la production d'informations statistiques, l'investissement en matériel de réanimation des nouveau-nés, la vaccination contre la rubéole, la surveillance des femmes à haut risque dans un milieu hospitalier, l'amélioration des conditions d'accouchement.

8. L'abandon officiel de la RCB en 1974 survient deux ans après l'abandon du PPBS.

9. M. Robelet, *Les figures de la qualité des soins : rationalisations et normalisation dans une économie de la*

fondé des choix pouvant mener, le cas échéant, à une révision de l'allocation budgétaire.

Le PPBS a reçu un écho très favorable des appareils politiques occidentaux<sup>4</sup>, unanimes dans l'idée qu'il fallait rationaliser l'action publique. Dans le contexte français, c'est sous l'acronyme RCB (rationalisation des choix budgétaires) que le PPBS a été implémenté entre 1968 et 1974, avec le soutien de Robert Boulin, ministre de la santé de l'époque (1970), qui déploirait « l'absence d'une politique générale de santé dans laquelle les éléments qualitatifs et psychologiques auraient une place plus grande<sup>5</sup> ». La santé devient un domaine privilégié d'application de la RCB dès son application, en 1970, à la réduction de la mortalité et de la morbidité périnatales<sup>6</sup>. Dans une première étape, s'appuyant sur la littérature scientifique, essentiellement britannique, les analystes et médecins identifient les causes de décès et de handicap de la période périnatale, évaluent leurs coûts réels et d'opportunité (*i.e.* les charges financières directes liées aux soins et les pertes de revenus pour la collectivité) et comptabilisent les moyens disponibles (nombre de lits de maternité et de réanimation). Cette étape a permis de chiffrer l'objectif à atteindre : 18 ‰ en 1980 (il était de 26 ‰ en 1968). Dans une seconde étape, sept programmes d'action sont élaborés<sup>7</sup> et leur rapport coût/avantage est évalué. Le bénéfice de chaque programme y est mesuré par le nombre de décès et de handicaps évités. Ces mesures aboutissent à un classement entre les programmes. Le programme d'investissement dans du matériel de réanimation en salle de travail est jugé le plus avantageux (évalué à 200 F pour sauver une vie), suivi par le programme de surveillance des femmes à haut risque en milieu hospitalier et d'amélioration des conditions d'accouchement (3 800 F). Le programme le moins coût/efficace est la vaccination contre la rubéole (15 500 F). Enfin, en troisième étape, les priorités de soins établies donnent lieu à plusieurs milliards de francs d'investissement dans les structures de soin ainsi qu'à des suivis d'évaluations *ex-post* des coûts et des avantages qui en découlent.

L'abandon de la planification budgétaire<sup>8</sup> n'a pas signifié le retour à la situation antérieure. Les expériences PPBS et RCB ont marqué, dans le domaine de la santé, une double révolution en introduisant d'une part une rationalisation technique via les instruments de calcul économique et, d'autre part, une nouvelle culture de collaboration systématique entre des professionnels (les médecins) et les ingénieurs RCB ou experts économistes de la santé<sup>9</sup>. Cette première rationalisation a constitué le terreau dans lequel prendra naissance l'évaluation en santé, dès le début des années 1970 aux États-Unis, sous le nom de *health technology assessment* (HTA), avant d'être

qualité, thèse de doctorat, université Aix-Marseille-II, 2002.

10. B. Jönsson, « Technology assessment for new oncology drugs », *Clinical Cancer Research*, 19, 6-11, 2013.

11. C. Thébaut, « Méthodes d'évaluation économique de trois agences publiques d'évaluation des stratégies de santé (NICE, IQWiG et KCE) : quels fondements en matière de justice sociale ? », *Économie publique/Public Economics*, 1-2, 219-247, 2011.

12. V. Spenlehauer, « Intelligence gouvernementale et sciences sociales », art. cité.

13. M. Boiteux, M. Matheu, G. Halaunbrenner, J. Lapeyre, P. Laville, C. Brossier, D. Bureau, Y. Huart, E. Quinet, *Transports : pour un meilleur choix des investissements*, Commissariat général du plan, 1994.

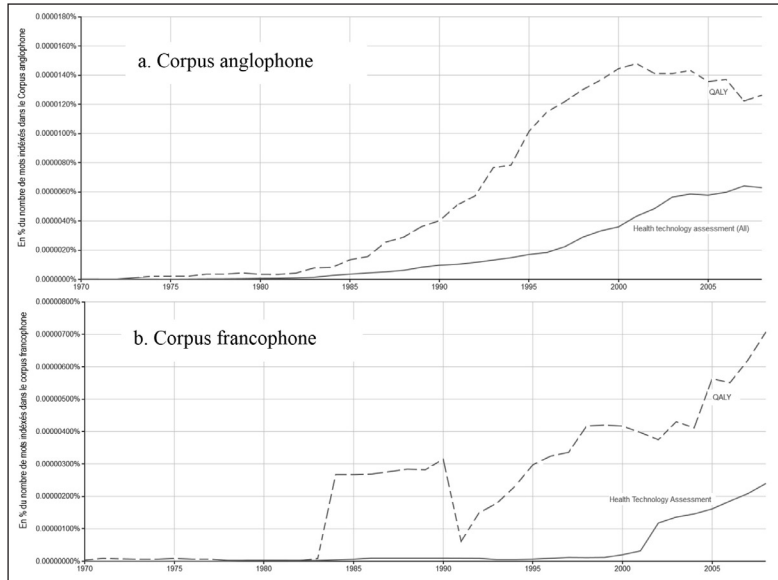
introduite en Europe au début des années 1980. Conçu initialement comme un instrument général d'évaluation pour la politique de santé, le HTA s'est progressivement concentré sur les biens pharmaceutiques et a été de plus en plus fréquemment associé aux décisions de remboursement et d'allocation des ressources en matière de santé.

### LE CALCUL ÉCONOMIQUE AU CŒUR DE L'ÉVALUATION EN SANTÉ : LA CONSOLIDATION D'UN MODÈLE DE CHOIX

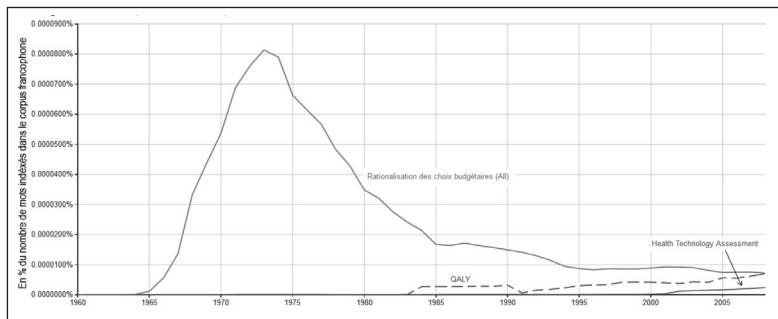
Le HTA aborde l'évaluation des technologies de santé tant du point de vue de l'efficacité clinique ou de la sécurité que du point de vue économique, social et éthique. À l'origine, l'aspect économique n'était pas plus important que les autres et se réduisait à un simple calcul de coût. Ce n'est que lorsque le HTA a commencé à être associé à des décisions de remboursement des soins que l'importance de cette composante s'est accrue, conduisant à un raffinement permanent des techniques d'évaluation économique. Ainsi, après avoir adopté le HTA en 1999, l'agence d'évaluation anglaise, le NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) a considéré l'évaluation économique comme l'élément central du modèle de HTA utilisé pour déterminer le prix, la prise en charge par le système de soins et les conditions d'accès aux nouvelles technologies de santé<sup>10</sup>. *In fine*, l'évaluation économique du HTA se surajoute aux procédures d'autorisation de mise sur le marché (AMM) auxquelles sont soumises les nouvelles technologies de santé. Au-delà des critères de sécurité, d'efficacité et de qualité requis par les agences chargées d'attribuer les AMM, le HTA requiert d'un nouveau produit candidat au remboursement qu'il prouve sa supériorité en termes d'efficacité clinique, médicale et économique par rapport aux substances ou procédés existants.

Si de nombreux pays se sont dotés d'une agence chargée de l'évaluation en santé, l'importance qu'ils ont attribuée au HTA diffère fortement d'une agence à l'autre<sup>11</sup>. Ainsi, l'évaluation économique a partout connu un certain engouement, comme l'illustre la figure 1, mais en France et dans les pays francophones, le poids historique de la RCB d'une part (figure 2), la vague antirationnaliste consécutive à l'échec des expériences RCB d'autre part, ont considérablement ralenti l'adoption de la HTA<sup>12</sup>. En France, il a fallu attendre le début des années 1990 pour voir poindre un regain d'intérêt au sein du Commissariat général au plan (CGP), qui considère à l'époque que « le calcul économique est encore ce qu'il y a de mieux [...]. Il a l'avantage de permettre les comparaisons [...] et d'ouvrir le dialogue sur des bases rationnelles<sup>13</sup> ».

**Figure 1. Occurrences des mots clefs "health technology assessment" et "QALY" dans les corpus anglophone et francophone des mots indexés par Google Books (1970-2008). Source : Google Book Ngram Viewer (<https://books.google.com/ngrams/> [consulté le 14 février 2014]).**



**Figure 2. Occurrences des mots clefs "health technology assessment", "QALY" et "rationalisation des choix budgétaires" dans le corpus francophone des mots indexés par Google Books (1970-2008). Source : v. fig. 1.**



Les écarts dans le délai d'adoption du HTA s'expliquent aussi par une assez forte opposition, parmi les économistes, à l'idée de développer et d'utiliser des méthodes d'évaluation économique dans le cadre de la HTA sans avoir au préalable résolu le dilemme éthique/économique qu'il implique<sup>14</sup>.

14. M. Sculpher, K. Claxton, « Sins of omission and obfuscation: IQWiG's guidelines on economic evaluation methods », *Health Economics*, 19, 1132-1136, 2010.

**LE CALCUL ÉCONOMIQUE AU CŒUR DU DÉBAT THÉORIQUE : LA DÉRIVE UTILITARISTE**

Largement débattu sur un plan philosophique, le dilemme éthique/économique se pose d'un point de vue théorique comme l'opposition entre une approche conséquentialiste, selon laquelle l'éthique se mesure à l'aune des résultats, et une approche déontologique qui juge la moralité de l'action par

15. M. Gadreau, « Économie et éthique en santé, Du calcul au jugement de valeur », *Revue de philosophie économique*, 10, 3-17, 2009 ; J.-P. Moatti, « Ethical issues in the economic assessment of health care technologies », *Health Care Analysis*, 7, 153-165, 1999 ; C. Thébaut, « Méthodes d'évaluation économique... », art. cité.

16. V. Clément, D. Serra, « L'équité en matière de santé : qu'en pense l'opinion publique ? Une revue de l'éthique empirique dans le champ de la santé », *Revue de philosophie économique*, 10, 55-77, 2009 ; A. Wagstaff, « QALYs and the equity-efficiency trade-off », *Journal of Health Economics*, 10, 21-41, 1991 ; A. Wagstaff, E. Van Doorslaer, « Equity in health care finance and delivery », in : A.J. Culyer, J. Newhouse (dir.), *Handbook of Health Economics*, North Holland Newhouse, 2000, p. 1803-1862.

17. B. Jönsson, « Ten arguments for a societal perspective in the economic evaluation of medical interventions », *European Journal of Health Economics*, 10, 357-359, 2009.

18. N. Devlin, H. Dakin, N. Rice, D. Parkin, P. O'Neill, « The influence of cost-effectiveness and other factors on NICE decisions »,

ses principes<sup>15</sup>. L'opposition peut prendre aussi la forme du dilemme efficacité/équité, avec les différentes conceptions qu'implique l'équité en termes de justice sociale, selon que l'on adopte une vision individuelle ou collective, subjective ou objective<sup>16</sup>. Si ces dilemmes persistent et les oppositions restent vives sur le plan théorique, certaines pratiques ont tenté de concilier les oppositions. On observe par exemple une vision plus fréquemment collective lorsque l'évaluation porte sur des actions et des interventions publiques, telles que le choix d'implantation d'une infrastructure, que lors de l'évaluation de procédures chirurgicales ou de biens pharmaceutiques<sup>17</sup>. Nombre d'agences s'interdisent par ailleurs de définir explicitement le seuil d'efficacité *a priori* au-delà duquel une procédure ou un bien médical serait rejeté et, lorsqu'il existe un seuil explicite, celui-ci est appliqué plus ou moins strictement selon la nature de la pathologie. Dans le cas du NICE, qui a fixé une frontière d'efficacité entre £ 20 000 et £ 30 000 par « année équivalente bonne santé » (*quality-adjusted life year*, QALY) gagnée, il n'est pas rare de voir des recommandations positives pour des procédures ou des biens médicaux coûtant jusqu'à £ 38 000 dans le cas général, voire £ 50 000 dans le cas de médicaments oncologiques<sup>18</sup>.

Cependant, face aux multiples oppositions arguant du caractère utilitariste de l'évaluation économique dominant le HTA, la meilleure réponse a été donnée par la théorie économique utilitariste elle-même en endogénéisant le problème éthique grâce aux analyses multicritères. Ces méthodes (principalement de coût/utilité et de coût/bénéfice) cherchent à prendre en considération l'ensemble des critères jugés pertinents, tout en privilégiant certains critères d'équité<sup>19</sup>. La méthode consiste à maximiser un objectif d'efficacité de santé pour un coût donné (un nombre de patients, un nombre de vies, etc.). L'unité de mesure du bénéfice est en général le QALY. Celle-ci prend typiquement une valeur entre 0 (équivalent à l'état de mort) et 1 (santé parfaite). Toute valeur intermédiaire correspond soit à une fraction d'année en bonne santé, soit à une année dans un état de santé détérioré, soit une combinaison des deux. Ainsi, un QALY de 0,5 peut correspondre à 1/2 année en bonne santé ( $0,5 = 1/2 \times 1$ ), une année avec un état de santé réduit de moitié par rapport à un état de santé jugé parfait ( $0,5 = 1 \times 1/2$ ), mais aussi deux tiers d'année avec un état de santé réduit d'un quart ( $0,5 = 2/3 \times 3/4$ ) ou encore deux années avec un état de santé réduit de 1/4 ( $0,5 = 2 \times 1/4$ ), etc. Cette mesure du nombre d'années de vie en bonne santé est donc, en quelque sorte, une utilité multicritère normée de l'état de santé.

Le QALY se présente donc comme une extension simple et intuitive du nombre d'années de vie gagnées. Comme ce dernier, le QALY a un carac-



Health Economics Research Group, University of York 2011 ; M. Schlander, « The use of cost-effectiveness by the National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE): no(t yet an) exemplar of a deliberative process. *Journal of Medical Ethics*, 34, 534-539, 2008.

19. M. Gadreau, « Économie et éthique en santé... », art. cité.

20. Pour une synthèse récente, voir par exemple : J. Lipscomb, M. Drummond, D. Fryback, M. Gold, D. Revicki, « Retaining, and enhancing, the QALY », *Value in Health*, 12, S18-S26, 2009 ; R. Guesnerie, « Réflexions sur la valeur (économique) de la vie humaine », in : P. Corvol (dir.), *La prévention du risque en médecine, D'une approche populationnelle à une approche personnalisée*, Open Edition, 2012, p. 1-7.

21. P. Batifoulier, « L'économie contre l'éthique ? Une tentative d'analyse économique de l'éthique médicale », *Journal d'économie médicale*, 22, 163-173, 2004 ; P. Batifoulier, O. Thévenon, « L'éthique médicale est-elle soluble dans le calcul économique ? », *Économie appliquée*, 56, 161-186, 2003.

22. Voir le point 3.7.

tère universel : il permet l'ordonnement sur un axe unique d'efficacité (le rapport coût/QALY) de toutes les techniques et actions médicales, quel que soit leur domaine d'application, orientant ainsi les priorités de santé publiques d'une manière qui se veut rationnelle et transparente.

Pour autant, ce type d'approche comporte plusieurs failles internes. Certaines, largement débattues<sup>20</sup>, relèvent d'un questionnement méthodologique tel celui portant sur la spécification de la fonction d'utilité QALY et les imperfections des méthodes de révélation des préférences. D'autres s'attaquent à des problèmes plus théoriques. C'est le cas des problématiques portant sur le passage, par agrégation, de préférences individuelles subjectives à un indicateur QALY socialement objectif.

Par ailleurs des oppositions, bien identifiées dans la littérature, s'appuient sur des arguments éthiques selon lesquels l'artefact consistant à intégrer la dimension éthique dans le calcul économique ne tient pas<sup>21</sup>. Ainsi, l'une des forces du critère QALY est d'être insensible aux différences personnelles entre individus, seule la capacité à générer des QALY étant prise en compte. En conséquence, des patients qui souffrent d'une pathologie pour laquelle les moyens thérapeutiques peuvent apporter une réponse qui améliore substantiellement leur quantité et leur qualité de vie, seront favorisés par rapport à des patients qui souffrent d'une pathologie pour laquelle la médecine ne peut améliorer que marginalement les conditions et la quantité de vie. Par ailleurs, quel que soit l'individu, riche ou pauvre, le gain en santé sera le même. Dans un domaine où les considérations morales sont primordiales, on peut s'interroger sur l'étroitesse de l'étalon de mesure retenu dans le cadre de l'évaluation économique utilitariste.

Certaines agences d'évaluation ont pris la mesure des limites du calcul économique fondé sur des analyses multicritères. Elles ont cherché à redéployer les critères d'évaluation et à intégrer des valeurs sociétales dans leurs recommandations. À l'instar du NICE, l'agence qui était allée le plus loin dans la mise en application du calcul économique, la Haute Autorité de santé (HAS) française a cherché à prendre en compte les jugements de valeurs sociales dans l'évaluation médico-économique. L'IQWiQ (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen) en Allemagne s'est prononcé pour une frontière d'efficacité variable selon les pathologies. Le Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) en Belgique a développé une procédure visant à impliquer l'ensemble des parties prenantes de manière à faire ressortir les autres dimensions liées à une technologie médicale. Enfin, la coupole européenne des agences HTA, EUN et HTA a développé une procédure qui vise à intégrer les aspects éthiques dans les analyses coût/efficacité<sup>22</sup>.

du document  
disponible sur  
[https://mekat.hi.ifi.htacore/HTA-CoreModel\\_Handbook\\_2012-09-17.pdf](https://mekat.hi.ifi.htacore/HTA-CoreModel_Handbook_2012-09-17.pdf) [consulté le 14 février 2014].

23. Voir par exemple le supplément 1 de *Value in Health*, intitulé « Moving the QALY forward: rationale for change » (12, 2009).

## CONCLUSION

Instrument de la rationalisation des choix en matière de santé, le calcul économique a sans doute été un outil d'une utilité croissante pour les décideurs. Dans son ascension, il pêche cependant de trois façons. En premier lieu par excès d'embonpoint, en s'imposant comme critère central, voire unique du HTA. Par excès de normativité ensuite, en tentant d'imposer une vision froide (objective) et une éthique prédéterminée dans un champ éminemment subjectif et sensible aux questions éthiques. Par trop grande confiance en soi enfin, en se refermant sur la seule voie utilitariste sans résoudre au préalable ses problèmes théoriques internes. On peut alors se demander à quoi sert cet outil dont les résultats, pourtant annoncés comme rationnels, doivent être relativisés en fonction de critères déjà pris en compte par l'outil ? Les réserves des agences d'évaluation, conscientes de l'impasse dans laquelle les conduit le calcul économique, initient une nouvelle forme de HTA, annonçant une nouvelle étape pour le calcul économique en santé. Le renversement de tendance de la courbe QALY dans le corpus anglophone de la figure 1a illustre une évolution dont les tenants du calcul économique contemporain sont conscients<sup>23</sup>. Il est par ailleurs encourageant de noter que le déclin (relatif) du modèle utilitariste d'évaluation autorise l'extension d'autres approches, issues par exemple de l'éthique empirique ou de l'évaluation expérimentale aléatoire, ou mobilisent plusieurs dimensions (économiques, épidémiologiques, philosophiques, sociologiques, etc.) dans une perspective délibérative.

### contact

[philippe.abecassis@univ-paris13.fr](mailto:philippe.abecassis@univ-paris13.fr)

**Philippe Abecassis est maître de conférences à l'université Paris-13, Sorbonne-Paris-Cité, chercheur au Centre d'économie de Paris-Nord (CEPN) (UMR CNRS 7234) et associé à Economix (UMR CNRS 7235). Il est co-responsable du Groupe d'économie politique de la santé.**

## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Concilier priorité de santé et liberté réelle : l'action du "care" capacitant

Christian Léonard

Les critiques formulées à l'égard de l'État-providence prennent la forme de privatisations, essentiellement implicites, notamment dans le domaine des soins de santé. Les priorités qui sont alors fixées, tout aussi implicitement, imposent une charge croissante à un patient « financièrement responsabilisé ». Nous montrons que le "care" est de nature à libérer l'individu, à le responsabiliser réellement afin qu'il devienne acteur de sa santé. Une responsabilité individuelle qui se déploie vers une responsabilité collective nécessaire à la refondation de la solidarité.

Les tensions qui sont exercées, vécues, subies au sein des domaines de la santé et des soins de santé cristallisent tous les défis de nos sociétés, qu'ils soient économiques, financiers, technologiques, éthiques ou anthropologiques. Alors que l'attention est essentiellement portée sur les enjeux économico-financiers, ce sont les conditions du vivre ensemble et avec soi-même dont nous devrions nous soucier. Car si le niveau de bien-être moyen, trop souvent associé au niveau économique, augmente dans la plupart des pays, toutes les formes d'inégalités sont croissantes et le « bonheur » semble devenir une quête inespérée, même pour les plus nantis. Au sein d'un contexte porteur de valeurs qui tendent à l'individualisme, nous voudrions montrer que l'espoir de favoriser la cohésion sociale, de ressourcer les valeurs humanistes et de refonder la solidarité passe par la façon de vivre notre relation avec nous-mêmes et avec les autres. Les choix effectués dans le domaine des soins de santé remboursables traduisent des priorités très souvent implicites imposées à des citoyens-patients responsabilisés financièrement pour des raisons d'efficacité. Nous mobilisons le concept de *care*, du soin à l'égard de

soi-même et des autres, afin de proposer un nouveau paradigme susceptible d'initier un processus de responsabilisation réelle fondé sur une liberté réelle et faisant de chacun un acteur de sa santé, un acteur de la politique de santé, un acteur d'une solidarité qui relie toutes celles et tous ceux qui partagent une « commune humanité ».

### CONTEXTE

Le contexte dans lequel s'inscrit ce déficit anthropologique est tellement prégnant qu'il est progressivement devenu pour une majorité d'entre nous une sorte de postulat, une donnée structurelle à la fois incontournable et indiscutable.

Même si des mouvements « alter » de tous bords existent, s'organisent et émettent des critiques radicales à l'égard de notre modèle de croissance, l'essentiel des institutions publiques et privées et la totalité des entreprises fonctionnent sur le mode « néolibéral ». La crise financière n'a pas bouleversé la répartition inégalitaire des richesses, au contraire, les contribuables qui ne peuvent éluder l'impôt ont payé la facture, et la part du capital dans le produit intérieur brut (PIB) continue de croître au détriment d'un facteur travail dont le coût est décrié. De financière la crise est devenue économique et sociale et le salut devrait venir de la croissance, dont les effets sur le réchauffement climatique pourraient être mis entre parenthèses pour la cause. Plus que jamais, il s'agit pour les entreprises d'être compétitives et pour les travailleurs d'être flexibles. Des délocalisations s'étendent aux pays africains où l'on espère extraire les dernières plus-values d'un facteur travail exploité, elles auront alors fait le tour du globe.

### REMISE EN QUESTION DES RECETTES ET DÉPENSES PUBLIQUES

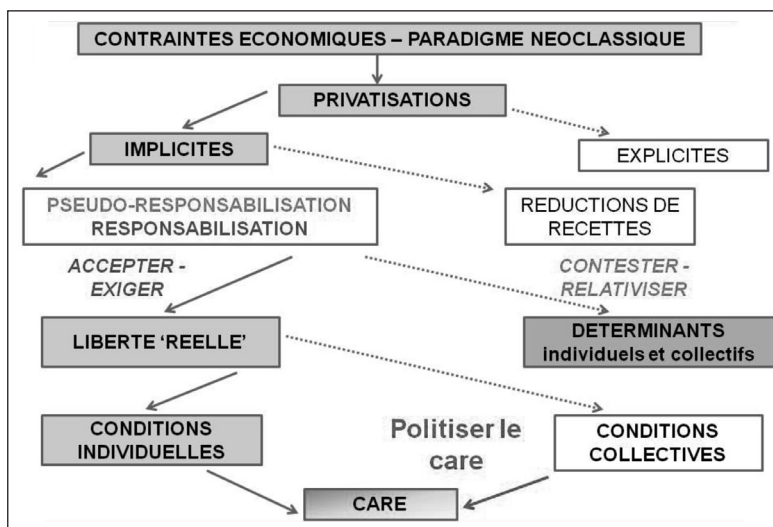
Les crises ne sont toutefois pas nécessaires pour que les critiques néolibérales s'expriment à l'égard de l'interventionnisme étatique, elles en sont des catalyseurs au même titre que la globalisation et que l'opacité de l'intervention publique. Lorsque ces critiques portent sur les dépenses sociales, elles se focalisent essentiellement sur trois aspects : les coûts croissants et insuffisamment contrôlés, l'inefficacité du système à combattre la pauvreté et surtout l'incompatibilité par nature entre la solidarité et la responsabilité. L'absence de responsabilité transformerait alors les allocataires sociaux en assistés. Le système se retrouve ainsi pris en tenailles entre une pression fiscale et parafiscale trop lourde, source de démotivation à travailler, à engager, à épargner et à investir, et une croissance non maîtrisée de dépenses dont l'efficacité est contestée.

I. C. Léonard,  
Croissance contre  
santé, Quelle  
responsabilisation du  
malade ? Couleur  
livres, 2006.

**PRIVATISATION ET PRIORITÉS EN SOINS DE SANTÉ**

Tout est alors en place pour passer à ce que nous appelons des « privatisations implicites »<sup>1</sup> (figure 1), c'est-à-dire des mesures qui ont pour effet de réduire implicitement les dépenses publiques, et notamment sociales, que ce soit volontairement ou involontairement. Par exemple, les réductions de cotisations sociales octroyées aux employeurs dans l'espoir de relancer l'emploi vont, par le jeu de l'indispensable équilibre budgétaire, contraindre l'autorité publique à réduire ses dépenses, qui vont dès lors être à charge de l'ex-bénéficiaire, donc privatisées. Dans le domaine des soins de santé, ce processus de privatisations implicites est intimement lié à celui, tout aussi implicite, des priorités et choix qui président à la confection du paquet de soins remboursables. La plupart de ces soins sont l'objet d'un « partage des coûts » entre l'assurance et le patient. Pour ses épigones, la part à charge du patient est parée de plusieurs vertus. Elle rendrait le patient conscient du coût de ses soins, l'orienterait vers les soins « *evidence-based* », favoriserait un comportement sanitaire correct, rendrait le patient (financièrement) responsable et réduirait les dépenses publiques de santé. Toutefois, considérer que le patient est « responsabilisé » par la seule intervention d'incitations financières relève selon nous de l'abus de langage, voire d'une certaine malhonnêteté intellectuelle. Le patient est par contre rendu « comptable » de sa consommation de soins, ce qui ne constitue qu'une « pseudo-responsabilisation ».

Figure 1.



2. Ce qui est toutefois la thèse soutenue par exemple par H. Atlan dans : H. Atlan, B. Vergely, *Sommes-nous libres ?* Salvador - Controverses, 2012.

3. De multiples observations allant dans ce sens sont rassemblées dans R. Wilkinson, K. Pickett, *Pourquoi l'égalité est meilleure pour tous*, Les Petits matins-Institut Vleben, 2013.

4. D. Kahneman, D. Ahneman, *Système 1, Système 2, les deux vitesses de la pensée*, Flammarion, 2011.

5. F. De Waal, *Le bonobo, Dieu et nous*, Éditions Les liens qui libèrent, 2013.

6. K.N. Lohr, R.H. Brook, C.J. Kamberg, G.A. Goldberg, A. Leibowitz, J. Keesey, D. Reboussin, J.-P. Newhouse, *Use of Medical Care in the Rand Health Insurance Experiment: Diagnosis and Service Specific Analyses in a Randomized Controlled Trial*, Rand Corporation, 1986.

7. À propos des preuves empiriques de la demande induite par l'offre, voir par exemple notre revue systématique de littérature : C. Léonard, S. Stordeur, D. Roberfroid, « Association

## RÉAGIR À LA PSEUDO-RESPONSABILISATION

Face à ce processus de pseudo-responsabilisation, on peut évidemment opposer d'une part les innombrables preuves d'un gradient socio-économique qui caractérise la santé et la consommation de soins et d'autre part l'influence de la génétique, qui sont autant de raisons de penser que si nous ne sommes pas totalement déterminés<sup>2</sup>, nous sommes tout de même coincés dans une certaine inertie sociale, économique, culturelle et sanitaire. On peut également ajouter le lien non seulement du niveau de richesse d'une société mais surtout de l'inégalité de sa répartition avec la santé tant objective que subjective et avec d'autres facteurs tels que la délinquance ou le niveau d'études acquis<sup>3</sup>. Une répartition dont il serait tout de même indécemment de rendre le citoyen-patient responsable, surtout lorsqu'on constate que la crise a, une nouvelle fois, enrichi les plus riches et appauvri les autres.

### *Évaluation et contestation de la pseudo-responsabilisation*

De manière générale, on peut douter de l'efficacité de ces mesures de pseudo-responsabilisation. Comment expliquer par exemple que les États-Unis connaissent à la fois un taux de privatisation des dépenses totales de santé, et donc un niveau de responsabilisation financière des patients, très élevé et consacrent 18 % de leurs richesses (PIB) à ces dépenses, ce qui constitue un record mondial ? Quel est donc le moteur des dépenses de santé suffisamment puissant pour rendre inopérant le frein de la responsabilisation financière ? Le raisonnement rationnel de l'*homo œconomicus* connaîtrait-il des ratés ? L'être humain semble en effet soumis à une « pensée courte » qui lui ferait prendre des décisions non rationnelles<sup>4</sup> et ne serait pas nécessairement cet être focalisé sur son seul intérêt ; quand on sait que les primates les plus proches de l'homme sont, naturellement, enclins à l'empathie et à l'altruisme<sup>5</sup>. Les preuves d'inefficacité et des effets délétères<sup>6</sup> de ces mesures de pseudo-responsabilisation suffisent à en contester la légitimité. En outre, il est permis de se demander pourquoi d'autres acteurs des soins de santé, les prestataires et les institutions, ne devraient pas être également l'objet de mesures « incitatives » lorsqu'on sait qu'ils sont en position d'induire une certaine demande de soins, notamment en raison de la forte asymétrie d'information qui caractérise leurs services<sup>7</sup>.

### *Accepter la « responsabilisation »*

Il paraît donc légitime de contester des mesures qui ne responsabilisent en rien les patients et qui, en outre, réduisent l'accès aux soins. Cette contestation n'est toutefois pas nécessairement très féconde car elle se heurte à des

between physician density and health care consumption: a systematic review of the evidence », *Health Policy*, 91, 121-134, 2009.

8. A. Sen, *Un nouveau modèle économique, Développement, justice, liberté*, Odile Jacob, 2003.

défenseurs qui adoptent une attitude plutôt dogmatique et intransigeante. Entre-temps, la solidarité s'effrite, ses fondements sont ébranlés par une espèce de naturalisation du contrat social. C'est en effet comme si ce contrat avait été conclu à une époque où la vie était d'une telle cruauté que les individus avaient réagi de manière « naturelle » à un besoin de survie et que depuis lors la généralisation du travail, la liberté d'accès à la propriété rendaient un tel contrat obsolète. Évidemment, le manque de pédagogie des gouvernants et la quasi-absence de transparence des systèmes de protection sociale ont renforcé cette naturalisation même chez celles et ceux qui en ont le plus besoin.

Une autre option consisterait à revendiquer le droit à une réelle responsabilité et à sa condition nécessaire et suffisante<sup>8</sup>, la liberté.

### ACCÉDER À UNE LIBERTÉ ET RESPONSABILITÉ RÉELLES

Il peut paraître incongru de revendiquer la liberté dans un monde où tout semble organisé pour l'étendre à tous les aspects de l'existence. Faisons toutefois l'exercice de pensée suivant : demandons-nous qui décide réellement ; lorsque nous effectuons un achat, par exemple, agissons-nous pour répondre à un besoin ou à un désir, et de quelle nature sont les sentiments qui semblent guider notre action ? Quelle a été la part de la publicité, du contrôle social, du besoin de reconnaissance ? Et lorsque nous ressentons le besoin de consulter un médecin, quelle est la notion de la santé et donc de la maladie qui nous anime, quelle est la notion de normalité qui préside à notre démarche ? Sommes-nous absolument certains que notre regard sur notre santé tant physique que mentale soit réellement nôtre, qu'il n'est en rien influencé par cet impressionnant mouvement de médicalisation de l'existence humaine, qu'il ne répond pas à ce diktat tellement prégnant de la performance, de la beauté, de la jeunesse ?

#### *Conditions collectives*

Au niveau collectif, il existe quelques prérequis pour favoriser l'avènement d'une liberté réelle. Dans le domaine qui nous occupe ici, celui des soins de santé, il s'agit pour l'autorité publique de prendre en considération quatre types d'enjeux. Tout d'abord celui de l'information, qui doit être neutre, lisible et transparente mais aussi adaptée à la capacité de compréhension de chacun. Ensuite, la liberté de se soigner ou pas sera favorisée par l'existence d'un système solidaire qui permet de combattre les risques d'accès insuffisant ou inexistant aux soins mais également les risques d'appauvrissement lorsque les coûts sont prohibitifs. En troisième lieu, il faudra veiller à ce que

9. M. Dupuis, *Le soin, une philosophie, Choisir et vivre des pratiques de reconnaissance réciproque*, Seli Arslan, 2013.

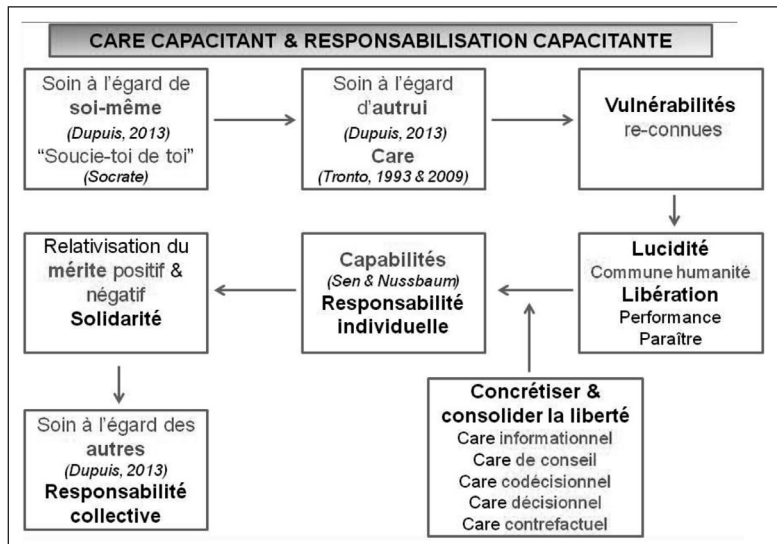
10. J. Tronto, *Un monde vulnérable, Pour une politique du care*, La Découverte, 2009.

le « paquet de soins remboursés » ne contienne que des soins efficaces, qui apportent réellement une plus-value en termes de santé. Enfin, chacun devra être amené à s'appropriier le système dans un cadre réellement démocratique où la voix de l'électeur-citoyen-patient n'est pas « donnée » une fois pour la totalité d'une période de temps déterminée mais peut se faire entendre chaque fois que des décisions structurelles importantes doivent être prises. L'autorité se doit également de politiser le *care*, c'est-à-dire de prendre les mesures nécessaires pour le rendre possible, notamment en revalorisant les actes médicaux dits intellectuels mais aussi en assurant une formation « cross-culturelle » à tous les soignants. Une telle formation sera de nature à leur permettre d'aller vers l'autre, même très différent, et d'en prendre soin.

*Conditions individuelles*

Conjointement à ces conditions collectives, le processus individuel où se joue l'interaction entre deux êtres, un soignant et un soigné, doit faire l'objet d'une attention toute particulière. Nous considérons qu'au départ de cette relation, celui qui semble détenir la connaissance et l'autorité doit lui-même faire un exercice qui consiste à « prendre soin de soi » (figure 2). Comme le préconisait Socrate à Alcibiade, avant de s'occuper de l'autre et des autres, il faut se « soucier de soi », prendre soin de soi-même<sup>9</sup>. Un espace s'ouvre alors pour prodiguer du soin à autrui, prendre soin de lui au sens de Tronto<sup>10</sup>, qui définit le *care* comme « une activité caractéristique de l'espèce humaine

Figure 2.





11. J.-C. Guillebaud, *Je n'ai plus peur*, L'Iconoclaste, 2013, sp. chap. 6 « J'ai découvert la force des faibles ».

12. C. Léonard, « Être libre et responsable pour refonder la solidarité », *Revue d'éthique et de théologie morale*, 9-35, 2013 ; C. Léonard, « Le care capacitant comme alternative au paradigme néoclassique de la responsabilité individuelle, L'exemple de la consommation de statines », *Revue du Mauss*, 157-172, 2013.

13. Équivalent de la HAS en France ou de NICE en Grande-Bretagne.

qui inclut tout ce que nous faisons en vue de maintenir, de continuer ou de réparer notre “monde” de telle sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde inclut nos corps, nos individualités (*selves*) et notre environnement, que nous cherchons à tisser ensemble dans un maillage complexe qui soutient la vie ». Ce *care* est de nature à faire découvrir ses vulnérabilités à celui qui en bénéficie car précisément les paroles, les gestes, les regards s'adressent à ce qui blesse, ce qui fait souffrir, ce qui enchaîne. Peut se produire alors un processus de re-connaissance de cette vulnérabilité, d'abord une connaissance pour l'un et l'autre mais aussi une reconnaissance de cette vulnérabilité par celui qui apporte le soin. La manière dont on prend soin de moi me permet de « connaître » ma vulnérabilité, ma fragilité, mais elle me permet aussi de prendre conscience que l'autre la « reconnaît ». La vulnérabilité re-connue, si elle n'est pas subie mais acceptée avec ce qu'elle va impliquer comme travail et comme renoncement, suscite la lucidité du « vulnérable », une lucidité féconde qui l'amène à progressivement se « libérer » de certaines exigences d'un culte voué à la performance sous toutes ses formes, une lucidité qui ouvre à notre commune humanité. La fragilité s'est d'ailleurs avérée la meilleure arme pour résoudre les conflits quand elle a pris la forme de la non-violence<sup>11</sup>.

Il faut alors que le processus soit soutenu, renforcé, répété et que le *care* se décline sous plusieurs formes afin que la liberté soit de plus en plus concrète et réelle, qu'elle soit le lieu du développement progressif d'une réelle responsabilité individuelle et de capacités au sens de Sen, cet ensemble de fonctionnements, de possibilités d'être et de faire. Nous considérons que la première de ces capacités consiste à adopter une définition personnelle de la santé et de la maladie, capacité de base indispensable pour que la capacité de recourir ou de refuser des soins puisse s'exprimer<sup>12</sup>.

### LE “CARE”, UNE ACTION CONCRÈTE

La forme du *care* doit être adaptée aux personnes auxquelles il s'adresse, elle doit tenir compte des circonstances dans lesquelles il se pratique. Il doit viser à informer, aider à décider et parfois prendre une forme contrefactuelle quand l'autre ne peut plus rien exprimer de compréhensible et qu'il faut alors faire, non comme si c'était nous qui étions là, allongé sur ce lit, mais parce que c'est lui, parce que c'est elle. Cette pratique est exigeante pour celles et ceux qui s'y engagent, elle est un réel face-à-face dans lequel on ne sait parfois plus qui prend soin de l'autre. Déjà lorsqu'il s'agit d'informer un patient, le *care* doit être convoqué. C'est une mission d'une institution comme le Centre fédéral d'expertise des soins de santé en Belgique (KCE)<sup>13</sup> de préparer

14. L. Kohn, F. Mambourg, J. Robays, M. Albertijn, J. Janssens, K. Hoefnagels, M. Ronsmans, P. Jonckheer P., *Dépistage du cancer du sein: messages en support d'un choix informé*, Good Clinical Practice (GCP) KCE reports, Belgian Healthcare Knowledge Centre, 2014.

15. F. Mambourg, L. Kohn, J. Robays, M. Albertijn, J. Janssens, M. Ronsmans, *Dépistage pour le cancer de la prostate : décision partagée*, Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports, Belgian Health Care Knowledge Centre, 2014.

16. P. Jonckheer, S. Van Landeghem, W. Christiaens, L. De Winter, J. Piérart, R. Mertens, *The Decisional Process for the Choice of Active Surveillance in Localized Prostate Cancer*, Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports 210, Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), 2013.

17. F. Mambourg, J. Gailly, Z. Wei-Hong, *Recommandation de bonne pratique pour l'accouchement à bas risque*, Good Clinical Practice (GCP) KCE Reports 139, Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE), 2010.

scientifiquement des évaluations coût/efficacité ou des règles de bonne pratique. Depuis quelques années, le KCE complète ses études scientifiques par une consultation de *stakeholders*, qu'ils soient prestataires ou patients, dans le but d'apporter une information et une aide à la décision la plus utile possible. Tout dernièrement, un rapport a été rédigé afin de formuler des messages destinés aux femmes de 40 à 79 ans qui ne présentent pas un risque accru de cancer du sein mais qui sont confrontées à la décision de se faire dépister. Le cancer fait peur et la perspective de l'annonce d'un résultat positif est souvent anxiogène. Il s'agissait de faire preuve de compréhension, d'empathie à l'égard de ces femmes, de tous milieux économiques et sociaux, qui sont un jour devant le choix de savoir. C'est ainsi que les messages neutres et scientifiques ont été soumis à l'ensemble des intervenants avant d'être testés auprès d'un échantillon de femmes de différents horizons sociaux, revus et à nouveaux testés auprès d'un nouvel échantillon<sup>14</sup>. Une approche similaire a été suivie pour offrir une aide décisionnelle aux hommes confrontés au dépistage du cancer de la prostate<sup>15</sup>. Pour offrir une aide à la décision à l'attention des hommes auxquels on a diagnostiqué un cancer de la prostate et qui doivent choisir entre l'intervention et la surveillance active, le KCE a même pris soin de rencontrer des patients confrontés à ce choix, des patients réels dont la peur, l'anxiété mais aussi l'espérance ont servi à élaborer des messages susceptibles d'être entendus par tous les patients quels que soient leur niveau d'études mais aussi leur état de faiblesse face à cette information tellement déstabilisante<sup>16</sup>. Même pour cet acte finalement des plus naturels, l'accouchement, le KCE a confectionné, sur une base scientifique, des recommandations destinées à des femmes dont l'accouchement est considéré « à bas risque » afin de leur permettre de s'approprier pleinement la mise au monde de leur enfant, en toute sécurité mais en respectant leur volonté, leur autonomie, leur envie ou crainte du moment<sup>17</sup>. Ce *care* capacitant, responsabilisant peut être partout, et si les exemples qui précèdent attestent d'un besoin de moyens considérables pour pratiquer un *care* informationnel, il peut aussi s'avérer quasiment gratuit quand il consiste à s'imprégner de l'autre avant de lui communiquer une information, avant de lui proposer une décision qui doit lui permettre de devenir acteur de sa santé et de ses soins.

## RESPONSABILITÉ COLLECTIVE ET REFONDATION DE LA SOLIDARITÉ

On l'aura compris, le monde des soins de santé n'a pas le monopole du *care* qui peut être pratiqué par un enseignant à l'égard de ses étudiants, par un patron à l'égard de ses employés, par un parent à l'égard de ses enfants,

18. P. Ricœur,  
« Responsabilité et  
fragilité », *Cahiers  
d'éthique sociale et  
politique*, 2003.

19. C. Léonard,  
« Être libre et  
responsable  
pour refonder la  
solidarité », art. cité.

entre des partenaires de vie. Le monde des soins de santé n'est qu'une porte d'entrée, certes très large, pour généraliser une pratique libératrice, capacitante et responsabilisante. Si le *care* permet d'améliorer les relations au sein d'une dyade, notamment celle qui est constituée d'un prestataire et de son patient, son résultat ne se limitera pas à une libération à l'égard de la santé et des soins. Le patient réellement libéré, réellement responsabilisé est aussi un citoyen susceptible d'agir dans tous les autres domaines de l'existence. Comme l'écrit Ricœur, « le lieu de la fragilité c'est la responsabilité de chaque citoyen. Il faut qu'il sache que la grande cité est fragile, qu'elle repose sur un lien horizontal constitutif du vouloir-vivre ensemble<sup>18</sup> ». La responsabilité individuelle est vouée à se déployer en une responsabilité collective par laquelle chacun ne cherche plus uniquement à être acteur de sa santé, acteur de ses soins, acteur de sa vie mais aussi acteur politique du vivre ensemble, prêt à prendre sa part dans l'aventure de la solidarité.

Le *care* est donc le moyen de refonder cette solidarité car il permet à chacun d'accéder à une lucidité nécessaire pour relativiser l'importance d'un réel fléau social, le mérite. Le mérite « positif » d'abord, ce concept qui nous donne l'illusion que « nous le valons bien » (ce salaire, ce poste, ce statut) alors que, dès le sein de notre mère, nous accumulons des dettes à l'égard d'une société qui nous fera crédit vingt, vingt-cinq ou même trente ans pour celles et ceux qui auront bénéficié d'études très longues ; ce mérite positif qui donne à toute ponction fiscale le caractère d'une confiscation injustifiée, pour ne pas dire injuste. Le *care* responsabilisant en re-connaissant la vulnérabilité met en évidence le nécessaire soutien dont nous avons tous et toutes besoin, il permet donc la relativisation du mérite positif. L'autre forme de ce fléau est le mérite « négatif » qui nous fait dire, ou du moins penser, « il l'a bien mérité », ou « il ne l'a pas volé » – ce cancer du poumon, lui qui n'a pas cessé de fumer, ce cancer du foie, lui qui n'était jamais très loin d'une bouteille. Des propos ou pensées tellement rassurantes, car si la maladie ne se « mérite » pas, si elle n'est pas la résultante d'une sorte de justice immanente, alors moi aussi je pourrais souffrir d'une maladie, être licencié de mon poste ou être quitté par mon conjoint, tout cela sans raison, sans logique. Oui, la vulnérabilité est consubstantielle à l'existence, elle n'épargne personne, elle est ce lien, ce ciment qui nous unit dans une commune humanité. Soyons attentifs à prendre soin de nous, à prendre soin d'autrui afin de nous unir pour prendre soin des autres. La fin de l'État-providence n'est pas une fatalité, elle n'advient pas si nous apprenons à nous débarrasser de ces carapaces de biens, de titres, de jouissances qui nous éloignent de l'essentiel, de l'indispensable conscience de la finitude de l'existence<sup>19</sup>.

## dossier

Pour une élaboration démocratique  
des priorités de santé

**contact**

**[christian.leonard@kce.fgov.be](mailto:christian.leonard@kce.fgov.be)**

**Christian Léonard est le directeur général adjoint du Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE) (Belgique), il est également professeur invité à l'Université catholique de Louvain (UCL), maître de conférence à l'Université de Namur (UN) et professeur à la Haute École de Louvain en Hainaut (HELHa).**

## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

L'avis du bien-portant doit-il plus compter que celui du malade pour décider de la distribution des soins de santé ?

Un examen par les théories de la justice sociale

Élisabeth Tovar

La dimension sanitaire de la vie en société pose d'épineuses difficultés aux théories de la justice sociale. A-sanitaires par nature, ces théories proposent des critères d'équité décrivant la juste répartition des ressources de la société entre des personnes égales en dignité mais inégales en dotations naturelles et en positions sociales. Dans cet article, deux questions sont discutées, à la lumière, notamment, des travaux menés en éthique empirique : l'incorporation de la santé dans l'étalon de mesure de la justice dans la société et la légitimité des malades à énoncer les critères d'équité.

\*L'importance de la bibliographie et des notes de cet article nous obligent à les reporter exceptionnellement en fin de texte.

Les questions éthiques sont naturellement au cœur du champ de la santé<sup>1\*</sup>. Source première du bien-être, la santé est un « bien » particulier, indispensable, qui médiatise le rapport au monde des êtres humains et conditionne l'acquisition et la jouissance de tous les autres biens. Pourtant, elle est inégalement répartie entre les personnes, du fait des hasards de la naissance et de l'hérédité, de l'âge, des modes de vie choisis ou subis, mais aussi à cause des structures sociales<sup>2</sup>. Les systèmes de santé ont pour mission d'organiser le financement et la distribution des soins de santé au sein de la population ; devant gérer au mieux des ressources (financières, techniques, humaines) rares, ils reflètent les choix de la société sur les modalités de l'accès aux soins et sur la répartition de la charge de leur financement. Ainsi, le secteur de la santé, bien vital et indispensable, est directement confronté, dans son fonctionnement quotidien, à la

question de la juste distribution de ressources vitales mais limitées, question située au cœur de la problématique des théories de la justice sociale<sup>3</sup>.

Parce qu'elles sont construites sur des bases normatives explicites et cherchent à énoncer les grands principes permettant de définir une société juste, les théories de la justice sociale peuvent éclairer le jugement sur l'équité de l'organisation sociale des systèmes de santé, sur les principes qui les fondent et sur les politiques de santé menées par les pouvoirs publics. De nombreux travaux ont ainsi mobilisé, notamment en France<sup>4</sup>, les outils des théories de la justice pour évaluer les politiques de santé publique.

En retour, le champ de la santé interroge les théories de la justice sociale. « A-sanitaires » par nature, ces théories cherchent en effet à définir des critères d'équité sociale les plus généraux et abstraits possibles ; le postulat implicite est que ces critères pourront ensuite être déclinés à toute dimension singulière de la vie sociale dès lors que se pose la question de l'équité de l'organisation sociale et de la répartition des ressources. L'idée est celle d'un mouvement vertical et descendant où les principes généraux édictés à l'échelle de la société doivent être utilisés pour dire le juste dans toute dimension particulière de la vie sociale. Dans cet article, nous nous plaçons dans cette perspective, et nous utilisons le champ particulier de la santé pour questionner cette déclinaison du général au particulier des théories de la justice. En particulier, nous examinerons deux aspects clefs de ces théories : i) la définition d'un étalon de mesure de la condition des personnes et la place qu'y occupe la santé, et ii) la discussion du point de vue légitime (celui du bien-portant ou du patient) pour énoncer les principes de justice qui doivent présider au financement et à la distribution des soins de santé.

### LA SANTÉ, QUEL ÉTALON DE MESURE DU BIEN-ÊTRE ?

En premier lieu, les théories de la justice doivent chacune définir l'étalon de mesure à l'aune duquel sera évaluée la condition humaine : bonheur, satisfaction des préférences, liberté, capacités, biens premiers... Dans ces bases d'information, la santé occupe des positions très diverses.

Ainsi, dans les éthiques sociales libertariennes dont Robert Nozick<sup>5</sup> est une figure clef, l'unique étalon de mesure acceptable de la justice sociale est la liberté des êtres humains, définie comme la pleine propriété inaliénable de soi-même. Dans ce cadre, les êtres humains sont posés par principe comme égaux et respectables dans leur dignité : il n'y a pas de place pour la reconnaissance des spécificités de la condition des personnes, comme, par exemple, leur état de santé. En ce sens, on peut dire que la philosophie libertarienne est fondée sur une base « a-sanitaire ».

John Rawls<sup>6</sup>, pour sa part, retient un étalon de mesure de la condition humaine fondé sur les biens premiers, définis comme ceux « dont chacun est supposé avoir besoin ». Il distingue les biens premiers naturels qui dépendent des hasards de la naissance (handicaps, talents, santé, intelligence...) des biens premiers sociaux dont la production est assurée par les structures sociales<sup>7</sup>. Chez Rawls, ce sont les seconds qui entrent en ligne de compte dans la définition d'une société juste. Les biens premiers naturels comme la santé n'entrent pas en jeu dans le jugement éthique porté sur l'organisation de la société, car leur production n'est pas (et ne doit surtout pas être) de son ressort, même si l'on pourrait argumenter que la santé est au moins autant une construction sociale que le résultat des hasards de la naissance, et si certains auteurs contemporains<sup>8</sup> travaillent à réintégrer la santé dans la « justice comme équité » rawlsienne.

La théorie utilitariste classique fondée par Jérémy Bentham et John Stuart Mill<sup>9</sup> apprécie la condition humaine à l'aune d'un unique étalon de mesure qui n'est autre que le bonheur ressenti par les individus, appelé utilité. Dans cette version initiale de l'utilitarisme, la santé ne fait pas directement partie des quatorze plaisirs et des douze peines dont la somme constitue l'utilité<sup>10</sup>, bien qu'elle puisse jouer un rôle indirect via ses effets sur le plaisir et la peine des sens. Dans la version moderne de l'utilitarisme parétien, l'utilité est dépouillée de sa nature quantitative et devient synonyme de la satisfaction des préférences, qu'elles portent sur la situation des personnes (préférences personnelles) ou sur l'organisation de la société (préférences sociales). Parce que la santé peut faire l'objet de ces préférences personnelles et sociales, elle peut donc être indirectement valorisée par l'étalon de mesure utilitariste parétien. Elle peut aussi être instrumentale à l'expression de ces préférences, mais elle n'est pas incorporée pour elle-même dans l'étalon de mesure de la condition humaine utilitariste : elle reste médiatisée par le filtre de la subjectivité des personnes et subordonnée à leur perception du bonheur ou à leurs préférences<sup>11</sup>.

Par contraste, Amartya Sen<sup>12</sup> propose de remplacer l'utilité subjective par un étalon de mesure pluridimensionnel, les capacités, une approche particulièrement appropriée pour accorder une place à la « santé » dans l'étalon de mesure de la condition humaine, comme le soutiennent un nombre croissant d'auteurs<sup>13</sup>.

En effet, le premier élément du bien-être capabiliste est constitué par les réalisations effectives des personnes, mesurées à l'aide de fonctionnements qui décrivent tous les aspects de l'existence humaine. « Être en bonne santé » peut ainsi faire directement partie de l'étalon de mesure de la condition

humaine capabiliste, aux côtés d'autres fonctionnements comme « être heureux » (l'utilité), « être bien logé » ou « être éduqué »... De plus, les fonctionnements réalisés sont définis comme dépendant non seulement des ressources (monétaires, culturelles, sociales) accessibles aux personnes mais aussi de leur inégale capacité de conversion de ces ressources en fonctionnements – élément où la santé joue un rôle instrumental important. Le deuxième élément du bien-être chez Sen porte, au-delà de ce que les personnes réalisent effectivement, sur leurs capacités, c'est-à-dire sur l'ensemble des vies qu'elles pourraient potentiellement mener : là encore, la santé peut être vue, aux côtés de l'éducation, comme un déterminant majeur de l'éventail des opportunités des personnes. Enfin, la liberté de choix (ou liberté procédurale), troisième élément du bien-être capabiliste, reflète le degré de maîtrise des individus sur leur propre destinée : chez Sen, la liberté d'accomplir fait pleinement partie de ce qui doit compter dans la mesure du bien-être. On peut là aussi considérer que la santé joue un rôle instrumental clef dans la liberté de choix, car une mauvaise santé ou un handicap peut affecter l'autonomie des personnes et limiter leur capacité à contrôler leur propre existence.

Parmi tous les étalons de mesure proposés par les théories de la justice sociale, l'étalon de mesure capabiliste semble donc le plus pertinent pour tenir pleinement compte de la dimension « santé » de l'existence humaine, et ce de façon à la fois intrinsèque (la santé est un fonctionnement) et instrumentale (la santé conditionne la conversion des ressources en réalisations, la liberté d'opportunité et la liberté procédurale). Cette intuition théorique soulève plusieurs questions. En particulier, l'un des intérêts de l'approche par les capacités est sa flexibilité, car elle tolère une certaine complémentarité entre les fonctionnements. À cet égard, peut-on considérer que la santé est un fonctionnement « comme un autre » ? Quel degré de substitution est tolérable entre la santé et les autres dimensions du bien-être capabiliste de Sen ? Par ailleurs, nous avons postulé que la santé pouvait être incorporée, en tant que facteur instrumental, dans l'obtention de la liberté de choix et de la liberté d'opportunité, et que ces deux dimensions n'étaient pas de même nature. Cette hypothèse théorique peut-elle être validée ?

Les travaux menés en éthique empirique apportent des éléments de réponse à ces questions. Cette littérature toute récente cherche à comprendre comment les gens résolvent concrètement les questions soulevées dans les débats qui opposent les théories de la justice sociale. Une première famille de travaux repose sur des expériences en laboratoire qui permettent d'étudier les choix réalisés par les personnes lorsqu'on les place dans un cadre contrôlé ; elles permettent notamment d'étudier les comportements altruistes des indi-

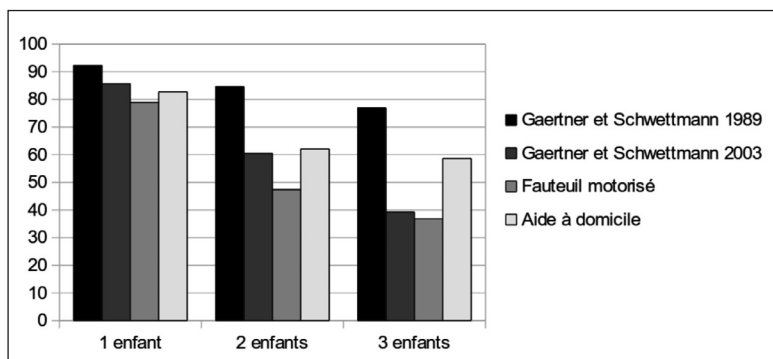


vidus, ou de tester leur aversion au risque. Un exemple, dans le domaine de la santé, peut être trouvé chez Clément et Serra (2001). Une seconde famille de travaux utilise, très simplement, des questionnaires où l'on demande aux personnes interrogées (étudiants, personnes tirées au sort parmi les habitants d'une ville...) de trancher des dilemmes éthiques soigneusement calibrés où s'affrontent des principes éthiques opposés. De cette façon, on peut savoir si une approche théorique est « préférée » par les gens, et si le « compas éthique » des personnes est sensible à des éléments de contexte comme les besoins des individus, leurs efforts ou leur responsabilité dans leur situation. Dans cet article, nous nous plaçons dans le sillage d'un nombre croissant de travaux<sup>14</sup> qui utilisent ces méthodes afin d'étudier l'éthique sociale dans le champ de la santé.

Gaertner et Schwettmann<sup>15</sup> proposent à cet égard un cadre d'analyse intéressant. Supposons qu'un petit pays dégage un excédent budgétaire exceptionnel qui peut être dépensé de deux façons différentes : aider une personne handicapée dans les tâches de la vie quotidienne (choix A) ou améliorer l'éducation d'un nombre croissant d'enfants en leur permettant, par exemple, d'apprendre une langue étrangère (choix B). Dans ce cadre, le bien-être des enfants est toujours plus élevé si l'on choisit la politique publique B que si l'on choisit la politique publique A ; de plus, quelle que soit la politique choisie, il est toujours plus élevé que celui de la personne handicapée. Enfin, le bien-être de celle-ci est plus élevé si l'on choisit A que si l'on choisit B.

Les résultats de l'expérience originale de Gaertner et Schwettmann, réalisée sur des étudiants inscrits en première année d'économie, sont présentés dans la figure 1. On constate qu'une très forte majorité arbitre en faveur de la personne handicapée, mais que cette proportion diminue sensiblement i) lorsque l'on accentue le déséquilibre entre le nombre de bénéficiaires des deux politiques publiques et ii) entre 1989 et 2003.

**Figure 1.**  
**Pourcentage d'arbitrages en faveur de la personne handicapée**  
(Source : résultats de Gaertner et Schwechtmann (2007) et de l'auteur (2014).)



Nous avons légèrement modifié le cadre proposé par Gaertner et Schwettmann en différenciant l'aide à la personne handicapée selon qu'elle affecte sa liberté d'opportunité (aide à domicile source d'interactions humaines et lui permettant de mieux mobiliser les ressources de son environnement) ou sa liberté procédurale (fauteuil roulant motorisé la rendant autonome dans ses déplacements). Les résultats du questionnaire<sup>16</sup> sont également présentés dans la figure 1. On constate surtout que l'aide affectant la liberté d'opportunité des personnes malades est beaucoup plus valorisée que l'aide affectant leur liberté procédurale : pour les personnes interrogées, ces deux aspects du bien-être capabiliste sont, dans cette application à la santé, clairement différenciés et n'entraînent pas le même arbitrage pour les personnes malades. Ce premier résultat semble plutôt valider la différence de nature entre les deux types de liberté décrits par Sen dans l'approche par les capacités.

### **ENTRE SUBJECTIVITÉ ET IMPARTIALITÉ, QUI EST LÉGITIME POUR ÉNONCER LES CRITÈRES D'ÉQUITÉ ?**

Une deuxième dimension centrale dans les débats qui opposent les théoriciens de la justice sociale porte sur la place à partir de laquelle il est légitime d'énoncer les caractéristiques de la société juste. Ce débat, très théorique, rencontre un écho particulier dans le domaine de la santé<sup>17</sup> car il conditionne la légitimité des patients à s'exprimer au sujet du financement et de la distribution des soins de santé. Alors que Dolan et Kahneman<sup>18</sup> estiment (entre autres) que seuls les patients devraient légitimement s'exprimer sur cette question, les théories « universalistes » de la justice sociale ne leur accordent qu'une place marginale – voire nient leur légitimité à énoncer les critères d'équité dans le domaine de la santé.

Dans une première famille de théories, ce point de vue est ancré sur l'impartialité comme justification des critères d'équité proposés. La plupart des théoriciens de la justice se contentent d'énoncer les principes généraux décrivant une société juste. Par contraste, John Rawls et l'utilitariste Harsanyi<sup>19</sup> justifient leurs constructions éthiques à l'aide de l'argument d'impartialité : ce sont celles, estiment-ils, qui seraient choisies par une personne placée en situation d'impartialité – en écho au « spectateur bienveillant » d'Adam Smith. Ainsi, Rawls ancre sa théorie de la justice sociale sur le procédé du voile d'ignorance : la société juste telle qu'il l'entend serait celle qu'une personne rationnelle et capable d'empathie choisirait si elle ne connaissait ni sa place dans la société, ni ses capacités, ni ses préférences éthiques – ni celle des autres. Harsanyi privilégie pour sa part un voile d'ignorance plus « fin » où les individus savent seulement qu'ils ont un risque équiprobable d'occuper

chaque position sociale. Au-delà du débat sur les caractéristiques du voile d'ignorance, ces auteurs conditionnent la légitimité d'un jugement éthique à l'impartialité de celui qui l'énonce. Ainsi, une position éthique serait plus légitime lorsqu'on l'énonce pour la société que pour les autres et, *a fortiori*, que pour soi-même en tant que personne concernée par l'organisation de la société.

Dans le champ de la santé, suivre ce point de vue impliquerait que ce sont les bien-portants, plutôt que les praticiens et surtout que les malades, qui sont les plus légitimes pour énoncer les critères de la juste répartition des ressources du système de santé et des soins. Cette position est singulièrement peu favorable à la démocratie participative en santé, où toutes les parties prenantes du système de santé (patients, malades, familles de malades, citoyens bien-portants...) sont associées, aux côtés des gestionnaires du système, à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé<sup>20</sup>. Comment trancher ce conflit théorique entre l'impartialité source de légitimité éthique et l'impératif de concertation démocratique dans le domaine de la santé ? Faut-il exclure les patients de l'énoncé des règles d'allocation des ressources du système de santé, de peur que leur point de vue biaisé ne fausse leur impartialité en leur faveur ?

Il est intéressant de constater que l'illégitimité des malades à participer à l'énoncé de critères d'équité relatifs au domaine de la santé peut également être soutenue à partir d'un autre argument central dans les discussions des théoriciens de la justice, celui des préférences adaptatives. Selon cet argument, formulé, entre autres, par Amartya Sen pour étayer sa critique de l'utilitarisme, il faut se garder de fonder la définition de la société juste sur des perceptions subjectives des individus car ceux-ci adaptent sans cesse leurs préférences aux circonstances. Pour dire le juste, il faut donc adopter un point de vue objectif, externe aux individus, sous peine de risquer de sous-évaluer la détresse des plus défavorisés résignés à leur sort et de surévaluer les réalisations des favorisés habitués à en vouloir plus.

Transposé à la santé, cela signifie que les malades, habitués à leur état, risquent de sous-estimer la nécessité d'allouer des ressources aux soins qui leurs sont dispensés : là encore, les malades et les praticiens ne sont pas légitimes parce que leur jugement est biaisé... mais cette fois en leur défaveur. L'argument des préférences adaptatives met en avant que les plus malades (qui sont en fait souvent aussi les plus pauvres) sous-estiment leur état de santé et leurs besoins. Ce décalage socialement déterminé entre mesures objectives et subjectives de la santé a été étayé par de nombreuses études<sup>21</sup>.

L'éthique sociale utilitariste propose un point de vue radicalement opposé

qui se caractérise par la prise en compte des préférences subjectives de tous les citoyens, sans distinction d'appartenance ou de condition. Dans la version parétienne de l'utilitarisme, la justice sociale est atteinte lorsque l'ordre social s'approche le plus de la satisfaction unanime des préférences individuelles (personnelles et sociales) subjectives des citoyens. Dans l'approche utilitariste classique, une société est juste si elle maximise l'utilité totale de la société : le critère d'équité utilitariste peut donc être résumé par la maxime du « plus grand bonheur pour le plus grand nombre » qui fonde l'éthique sociale de la science économique. Transposé au domaine de la santé, la philosophie utilitariste accorde donc une place à la prise en compte du point de vue des patients. Cependant, cette prise en compte est relative, car « chacun comptant pour un et aucun pour plus d'un », leurs préférences ne sont ni plus ni moins prises en compte que celles des autres citoyens. Dans l'approche utilitariste, le point de vue des patients est entendu, mais cela ne découle en aucun cas de la reconnaissance de la spécificité de leur condition. Dans ce cadre, aucune inégalité de traitement en leur faveur n'est légitime en soi ; seul compte son effet sur le résultat final<sup>22</sup>. Doctrine certes subjective mais aussi universaliste et égalitariste, l'utilitarisme n'exclut donc pas les patients dans l'énoncé des critères de justice mais ne leur accorde pas non plus de place particulière et subordonne la prise en compte de leurs besoins à ceux de la société prise dans son ensemble.

Au total, dans les théories de la justice sociale classiques, la place des patients dans l'énoncé des critères d'équité est soit considérée comme illégitime (impartialité et préférences adaptatives), soit niée dans sa spécificité (utilitarisme).

En cela, la santé constitue un défi pour ces théories car tout citoyen est, au moins potentiellement, un patient. Cette labilité des statuts ne se rencontre pas dans de nombreux autres domaines d'application privilégiée des théories de la justice sociale. Ainsi, l'origine, par exemple, est une donnée pratiquement immuable de nos identités, sa construction sociale n'évoluant guère qu'à l'échelle d'une vie humaine. La position sociale, le revenu, l'éducation sont quant à eux gouvernés par de nombreux déterminants socio-économiques qui limitent la probabilité d'évolution drastique des statuts. Par contraste, être en bonne ou en mauvaise santé – et donc, selon les approches présentées, être légitime ou non pour donner son avis sur l'équité de la répartition des soins – n'est qu'une affaire de probabilités avec, de surcroît, la quasi-certitude de devenir « patient » au terme (inconnu) de sa vie. Au-delà des interrogations théoriques sur la légitimité des personnes concernées, celles-ci ne peuvent donc matériellement être exclues de l'énoncé

des critères de justice qui s'appliquent dans le domaine de la santé. D'un point de vue théorique, une solution à ces difficultés pourrait être de renoncer à l'ambition d'une théorie de la justice universaliste pour s'approcher de conceptions plus « locales » de la justice sociale<sup>23</sup>, à l'image de celles de Boltanski et Thévenot, de Walzer ou d'Elster. Ces auteurs refusent l'idée de principes éthiques « universels », et soutiennent au contraire que les différentes sphères (Walzer) ou cités (Boltanski et Thévenot) de la vie humaine réclament d'être gouvernées par des principes différents.

Là encore, les travaux développés en éthique expérimentale pourraient éclairer ces débats théoriques en apportant des réponses à deux séries de questionnements : i) les gens raisonnent-ils différemment lorsqu'il s'agit de la santé ? En s'interrogeant sur le degré d'adhésion à différents systèmes de justification selon le domaine de la vie humaine considéré (santé, richesse, culture...), on pourrait étayer les arguments des partisans des conceptions universaliste et locale de la justice sociale ; ii) les patients, praticiens, gestionnaires et simples citoyens ont-ils des points de vue différents sur la juste distribution des ressources de santé ? Si les différences de jugement éthique entre bénéficiaires, financeurs et gestionnaires du système de santé sont minimes, alors l'inconfort dans lequel la santé plonge les théories de la justice sociale « universalistes » serait, pratiquement (sinon théoriquement), résolu. Sur le premier fil d'investigations, Hurley *et al.*<sup>24</sup> ne trouvent, par exemple, qu'une très légère différence (non statistiquement significative) entre la façon dont les personnes traitaient la distribution des biens de santé (pilules antidouleur) et la distribution d'autres biens (pommes), ce qui conforterait plutôt les théories « universalistes ». Cette étude récente demande à être complétée, de nombreux répondants ayant considéré que les pommes étaient tout autant des biens « de santé » (biens de santé préventifs) que les pilules antidouleur (biens de santé curatifs).

Sur le second fil d'investigations, Pinto-Prades et Abellán-Perpiñán<sup>25</sup> ont apporté des éléments de réponse à cette question. Ils se donnent cinq états de santé caractérisés par une gravité croissante des symptômes d'une maladie (tableau 1). Ils demandent ensuite à un échantillon de personnes de répartir des ressources entre un grand nombre de personnes en bonne santé (choix A) et un plus petit nombre de personnes malades (choix B).

En faisant varier de façon itérative les proportions de malades et de bien-portants pour différents degrés de sévérité de la maladie, ils peuvent mesurer la valeur accordée par les personnes aux différents états de santé. De manière innovante, ils font également varier la position à partir de laquelle les personnes interrogées doivent s'exprimer : membre de la société ne connaissant

**Tableau 1. Valeur accordée à l'état de santé\*.**

État de santé	Les symptômes de la maladie...	Position des personnes interrogées		
		Directeur d'hôpital	Membre de la société sous voile d'ignorance	Prise de risque pour soi
Q	... affectent la capacité des personnes à profiter de la vie au quotidien mais ne gênent pas ses activités habituelles	0,99	0,76	0,78
R	... limitent la participation de la personne dans des aspects importants de sa vie antérieure, mais n'affectent pas les tâches de la vie courante et ne l'empêchent pas d'assumer seule ses besoins corporels	0,95	0,50	0,48
X	... ne permettent pas à la personne de vivre de façon indépendante, y compris dans les tâches quotidiennes, mais lui permettent d'assumer seule ses besoins corporels	0,77	0,29	0,26
Y	... font que la personne a besoin d'assistance pour réaliser des actions de base comme marcher, manger ou prendre soin de ses besoins corporels	0,49	-0,15	-0,04
Z	... contraignent la personne à l'alitement, et impliquent une assistance permanente afin d'assurer ses fonctions vitales	-0,10	-0,70	-0,72

\*Sur une échelle allant de 0 (mort) à 1 (parfaite santé). Source : Pinto-Prades et Abellán-Perpiñán, 2005.

pas son état de santé (bien-portant ou malade), directeur d'un hôpital, malade pouvant atteindre des états de santé différents en suivant un protocole expérimental risqué...

Le tableau 1 présente la valeur attribuée aux différents états de santé selon le point de vue assigné aux personnes interrogées. Au vu de ces résultats, il apparaît nettement que la position à partir de laquelle on énonce la juste distribution des ressources a bien un effet sur les préférences éthiques des personnes interrogées : la valeur accordée aux états de santé « dégradés » par rapport à la bonne santé est plus faible lorsque l'on raisonne « pour soi » (deux dernières colonnes) que lorsque l'on raisonne pour les autres (colonne « directeur d'hôpital »).

Cette étude appelle à être répliquée non plus sur des étudiants, mais de « vrais » malades, gestionnaires et personnes en bonne santé, et non des personnes auxquelles on demande de se projeter en pensée à ces places singulières ; un résultat proche de celui de Pinto-Prades et d'Abellán-Perpiñán conforterait alors fortement l'argument des préférences adaptatives, selon lequel on valorise plus les états de santé dégradés lorsqu'il s'agit des autres que de soi-même.

**CONCLUSION**

« A-sanitaires » par nature, les théories de la justice sociale décrivent ce que devrait être une société juste. En particulier, elles proposent des critères garantissant la juste répartition des ressources de la société entre des personnes inégalement dotées de naissance et inégalement impliquées dans leur propre épanouissement. Le champ de la santé est l'un des domaines de la vie sociale où ces théories de la justice sociale sont particulièrement pertinentes ; il leur pose cependant de redoutables difficultés théoriques et pratiques. Dans cet article, nous avons évoqué deux de ces difficultés : le choix d'un étalon de mesure du juste où la santé trouverait pleinement sa place et la question de l'identité des personnes légitimes pour énoncer les critères de l'équité sociale. Certaines théories, comme l'approche par les capacités, semblent mieux armées que d'autres pour incorporer la santé dans la base d'information du bien-être, ce que les outils de l'éthique sociale empirique peuvent aider à préciser. Au-delà, c'est surtout le second élément qui s'avère le plus délicat. La santé remet en effet tout autant en question l'impératif d'impartialité cher aux théoriciens du voile d'ignorance que les conceptions éthiques reposant sur l'agrégation de préférences subjectives ; dans les deux cas la légitimité des patients à participer à l'énoncé des critères d'équité « sanitaire » est une problématique primordiale. Cela rouvre le débat sur l'intérêt des conceptions « locales » de la justice sociale, où chaque domaine des sociétés humaines répond à sa propre structure éthique.

**contact**

[etovar@u-paris10.fr](mailto:etovar@u-paris10.fr)

**Élisabeth Tovar est économiste, maître de conférences à l'université Paris-Ouest et chercheuse à EconomiX. Elle travaille sur la transposition des théories de la justice sociale à des dimensions particulières de la vie en société comme l'espace urbain et la santé.**

**L'auteur tient à remercier N. Da Silva pour son aide lors de la réalisation du questionnaire, ainsi que P. Batifoulier et P.-H. Bréchat pour leur lecture bienveillante d'une version préliminaire de l'article.**

1. A. Grimfeld, « Les idéaux éthiques et la santé », *Les Tribunes de la santé*, n° 37, hiver 2012, p. 25-28.

2. M. Devaux, F. Jusot, C. Sermet, S. Tubeuf, « Hétérogénéité sociale de déclaration de l'état de santé et mesure des inégalités de santé », *Revue française des affaires sociales*, 1 (1), 29-47, 2008 ; A. Leclerc, D. Fassin, H. Grandjean, M. Kaminski, T. Lang, *Les inégalités sociales de santé*, La Découverte/Inserm, 2000 ; F. Jusot, S. Tubeuf, A. Trannoy, « Tel père, tel fils : l'influence de l'origine sociale et familiale sur la santé des descendants en Europe », *Retraite et société*, 2 (58), 63-85, 2009 ; F. Jusot, J. Silva, P. Dourgnon, C. Sermet, « Inégalités de santé liées à l'immigration en France, Effet des conditions de vie ou sélection à la migration ? », *Revue économique*, 2 (60), 385-411, 2009.

3. La présentation détaillée du vaste champ des théories de la justice sociale dépasse très largement le cadre de cet article ; pour une revue de la littérature, on consultera avec profit : C. Arnsperger, P. Van Parijs, *Éthique économique et sociale*, La Découverte, 2000 ; V. Clément, C. Le Clainche, D. Serra, *Économie de la justice et de l'équité*, Economica, 2008.

4. T. Barnay, S. Béjean, « Le marché de la santé : efficacité, équité et gouvernance », *Revue économique*, 2 (60), 233-237, 2009 ; P. Batifoulie, J. Latsis, J. Merchiers, « The philosophy of need and the normative foundations of health policy », *Revue de philosophie économique*, 1 (10), 79-101, 2009 ; C. Bunner-Schneider, *Santé et justice sociale : l'économie des systèmes de santé face à l'équité*, Economica, 1997 ; M. Fleurbaey, S. Luchini, E. Schokkaert, « Évaluation économique en santé : qui

a peur de l'étalon monétaire ? », *Revue de philosophie économique*, 10 (2), 19-34, 2009 ; M. Gadreau, « Économie et éthique en santé, Du calcul au jugement de valeur », *Revue de philosophie économique*, 10 (2), 3-17, 2009 ; M. Gadreau, D. Jaffre, « L'arbitrage efficacité-équité et la nouvelle politique hospitalière en France », *Politiques et Management public*, 22 (2), 95-113, 2004 ; L. Rochaix, S. Tubeuf, « Les inégalités de santé ou la recherche de l'équité », *Revue économique*, 2 (60), 325-344, 2009 ; A. Trannoy, S. Tubeuf, F. Jusot, M. Devaux, « Inequality of opportunities in health in France : a first pass », *Health Economics*, 19 (8), 921-938, 2010.

5. R. Nozick, *Anarchie, État et utopie*, PUF, 1974.

6. J. Rawls, *A Theory of Justice*, Harvard University Press, 1971 (*Une théorie de la justice*, Éditions du Seuil, 1987, trad. fr. C. Audard).

7. Les biens premiers sociaux sont composés : 1) des droits et libertés fondamentales, 2) de la liberté de mouvement et du libre choix d'une position sociale dans un contexte d'égalité des chances, 3) des pouvoirs et prérogatives attachés aux différentes fonctions dans les institutions, 4) du revenu et de la richesse, et 5) des bases sociales du respect de soi.

8. N. Daniels, « L'extension de la justice comme équité à la santé et aux soins de santé », *Raisons politiques*, 2 (34), 9-29, 2009.

9. J. Bentham, *Introduction to the Principles of Morals and Legislation*, 1789 ; J.S. Mill, *Utilitarianism*, 1863.

10. Les quatorze plaisirs sont les plaisirs des sens, de richesse, de compétence, de la bonne entente, de renommée,

du pouvoir, de piété, de bienveillance, de malveillance, de mémoire, d'imagination, d'attente, les plaisirs dépendant de l'association, les plaisirs de soulagement des peines. Les douze peines sont les douleurs de privation, des sens, de maladresse, de discorde, de mauvaise réputation, de piété, de bienveillance, de malveillance, de mémoire, d'imagination, d'attente, les douleurs dépendant de l'association (J. Bentham, *Introduction to the Principles...*, op. cit., chap. 5 §2).

11. Il faut souligner que l'utilité sert de fondement à un outil très utilisé pour guider la distribution des dépenses de santé, les *quality-adjusted life years* (QALYs, Weinstein et Stason, 1977). Les QALYs, sorte d'utilité réduite à la dimension « santé » de la vie humaine, quantifient l'espérance de vie en tenant compte de sa qualité. Ils sont étalonnés entre 0 (mort de la personne) et 1 (personne en bonne santé). Associés au critère de la maximation de la somme des utilités, ils fondent un « utilitarisme sanitaire » où il est juste d'accorder le plus de moyens aux traitements qui garantissent la somme de QALYs la plus élevée dans la population.

12. A. Sen, *Commodities and Capabilities*, Elsevier, 1985 ; A. Sen, *Inequality Reexamined*, Harvard University Press and Oxford University Press, 1992 ; A. Sen, *Development as Freedom*, Oxford University Press, 1999 ; A. Sen, *The Idea of Justice*, Harvard University Press & Allen Lane, 2009.

13. J. Ballet, F.-O. Brahim Jiddou, « L'accès au système de santé en Mauritanie : problèmes de capacités et défis institutionnels », *Mondes en développement*, 3 (131), 87-97, 2005 ; B. Boidin, « Capabilités et seuils de santé », *Revue Tiers Monde*, 2 (198), 335-355,

2009 ; W.B.F. Brouwer, A.J. Culyer, N.J.A. van Exel, F.F.H. Rutten, « Welfareism vs. extra-welfarism », *Journal of Health Economics*, 27, 325-338, 2008 ; V. Clément, D. Serra, « Égalitarisme et responsabilité », *Revue d'économie politique*, (111), 173-193, 2001 ; J. Coast, R.D. Smith, P. Lorgelly, « Welfareism, extra-welfarism and capability: the spread of ideas in health economics », *Social Science & Medicine*, 67, 1190-1198, 2008 ; J. Simon, P. Anand, A. Gray, J. Rugkåsa, K. Yeates, T. Burns, « Operationalising the capability approach for outcome measurement in mental health research », *Social Science & Medicine*, 98, 187-196, 2013.

14. Pour une revue de la littérature, voir notamment : V. Clément, C. Le Clainche, D. Serra, *Économie de la justice et de l'équité*, op. cit. ; V. Clément, D. Serra, « Égalitarisme et responsabilité », art. cité ; V. Clément, D. Serra, « L'équité en matière de santé : qu'en pense l'opinion publique ? Une revue de l'éthique empirique dans le champ de la santé », *Revue de philosophie économique*, 10 (1), 55-77, 2009 ; W. Gaertner, E. Schokkaert, *Empirical Social Choice*, Cambridge University Press, 2012.

15. W. Gaertner, L. Schwettmann, « Equity, responsibility and the cultural dimension », *Economica*, 74 (296), 627-649, 2007.

16. Ce questionnaire a été réalisé à l'automne 2013 avec des étudiants inscrits en première année d'économie à l'université de Paris-Ouest (87 répondants).

17. J. McKie, B. Shrimpton, R. Hurworth, C. Bell, J. Richardson, « Who should be involved in health care decision making? A qualitative study », *Health Care Analysis*, 16 (2), 114-126, 2008.



18. P. Dolan, D. Kahneman, « Interpretations of utility and their implications for the valuation of health », *The Economic Journal*, (118), 215-234, 2008.
19. J. Harsanyi, « Cardinal utility in welfare economics and in the theory of risk-taking », *Journal of Political Economy*, 61 (5), 434-435, 1953 ; J. Harsanyi, « Cardinal welfare, individualistic ethics and interpersonal comparisons of utility », *Journal of Political Economy*, 63 (4), 309-321, 1955.
20. P.-H. Bréchat, C. Magnin-Feyssot, C. Segouin, D. Bertrand, « Usagers et politiques de santé : bilans et perspectives », *Santé publique*, 2 (18), 245-262, 2006.
21. B. Davin, X. Joutard, A. Paraponaris, P. Verger, « Endogénéité du statut du répondant dans les enquêtes sur la santé, Quelles implications pour la mesure des besoins d'aide ? », *Revue économique*, 2 (60), 275-291, 2009 ; M. Devaux et al., « Hétérogénéité sociale de déclaration de l'état de santé... », art. cité ; P. Dourgnon, S. Lardjane, « Les comparaisons internationales d'état de santé subjectif sont-elles pertinentes ? Une évaluation par les méthodes des vignettes-étalons », *Économie et statistique*, (403-404), 165-177, 2007 ; B. Falissard, *Mesurer la subjectivité en santé, Perspectives méthodologique et statistique*, Masson, 2001.
22. L'utilitarisme a parfois été accusé d'être indifférent à l'inégalité entre les personnes : l'attention exclusive portée à la somme de l'utilité collective l'empêcherait de percevoir les inégalités. Cette critique n'est pas fondée dans la version contemporaine de l'utilitarisme classique, où l'on postule que l'utilité marginale des personnes décroît avec le revenu (ou l'état de santé), de sorte que pour un surcroît de revenu (de santé) donné, l'accroissement de l'utilité engendrée est plus élevé chez un pauvre (un malade) que chez un riche (un bien-portant). Sous cette hypothèse, l'utilité collective augmente avec la redistribution des riches (des bien-portants) vers les pauvres (les malades). En effet, enlever une somme donnée à un riche (un bien-portant) pour la donner à un pauvre (un malade) provoque une diminution d'utilité chez le riche (le bien-portant) qui est plus faible que l'augmentation d'utilité que cette action provoque chez le pauvre (le malade) : du point de vue utilitariste classique, cette action améliore l'utilité totale et doit donc être répétée... tant qu'il existe une différence de revenu (de niveau de santé) entre le riche (le bien-portant) et le pauvre (le malade).
23. L. Boltanski, L. Thévenot, *De la justification, Les économies de la grandeur*, Gallimard, 1991 ; M. Walzer, *Spheres of Justice*, Basil Blackwell, 1983 ; J. Elster, *Local Justice*, Russell Sage Foundation, 1992.
24. J. Hurley, N.J. Buckley, K. Cuff, M. Giacomini, D. Cameron, « Judgments regarding the fair division of goods: the impact of verbal versus quantitative descriptions of alternative divisions », *Social Choice and Welfare*, 37, 341-372, 2011.
25. J.-L. Pinto-Prades, J.-M. Abellán-Perpiñán, « Measuring the health of populations: the veil of ignorance approach », *Health Economics*, 14, 69-82, 2005.



## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

À la recherche de la justification  
perdue des ordres de priorités  
en santé

Philippe Batifoulier, Louise Braddock, John Latsis

Le développement de la privatisation du financement du soin a conduit à activer des processus de ciblage qui visent à réserver une couverture complète à certains patients ou pour certains soins et à faire payer davantage les autres. Ces priorités sont réduites à des moyens nécessaires à la poursuite de la stratégie de privatisation. Elles sont définies par défaut et se révèlent insuffisantes. Nous développons au contraire une approche positive des priorités qui en fait des objectifs à part entière. Les ordres de priorités ont un caractère normatif en faisant appel à des justifications éthiques qui sont converties en dispositifs spécifiques à l'issue d'un arbitrage politique. On repère un tel processus à l'issue d'une analyse des dispositifs européens et on propose de s'appuyer sur le concept de besoin vital, forgé par la philosophie morale, pour identifier la notion de besoin de soin acceptable qui doit déclencher un financement public.

La notion de panier de soins s'est imposée en politique de santé pour redessiner le périmètre de la prise en charge publique des soins et redéfinir la ligne de partage entre la solidarité collective et la responsabilité individuelle. Ce qui doit entrer dans ce panier ou non définit les priorités de prise en charge par les budgets publics et témoigne ainsi de la volonté de réduire de façon modulée la dépense publique de santé, particulièrement en période d'austérité budgétaire. La construction de ce panier fait l'objet de nombreux débats. C'est notamment le cas en France dans un contexte de désengagement de

I. P. Askenazy, B. Dormont, P.-Y. Geoffard, V. Paris, « Pour un système de santé plus efficace », *Les notes du Conseil d'analyse économique*, n° 8, juillet 2013.

l'assurance maladie obligatoire et de report de charge vers le patient et son assurance maladie complémentaire. Le transfert de charge institutionnalise de fait une hiérarchie entre les soins courants qui ne sont plus remboursés qu'à hauteur de 50 % et les soins hospitaliers et/ou relatifs aux maladies longues et coûteuses (dispositif dit d'affectation de longue durée) dont la couverture reste (théoriquement) prioritaire. Cette répartition implicite pose de nombreuses questions. Ainsi, la moindre prise en charge du « petit risque » peut nuire à l'objectif de prévention tout en conduisant à des retards de prise en charge et à l'aggravation des maladies. Le petit risque devient souvent un grand risque coûteux pris en charge tardivement. Le transfert de la prise en charge des soins courants à l'assurance maladie complémentaire est, par ailleurs, inégalitaire par nature car les assurances complémentaires santé sont inéquitablement réparties, les primes des plus couvrantes ne pouvant être assumées que par les plus hauts revenus. De plus, ce sont les individus qui ont le plus besoin de soins qui sont les premières victimes du transfert de charge du fait de l'existence d'un gradient socio-économique des états de santé (les plus fragiles ont l'état de santé le plus détérioré). Enfin, le déremboursement des soins courants conduit à déresponsabiliser la tutelle qui ne cherche plus à maîtriser la dépense de santé quand elle n'est plus du ressort du périmètre public. Ce faisceau de critiques a conduit au développement de propositions d'aménagement du système, voire de réformes de grande ampleur qui ont en commun de reformuler le panier de soins et de proposer des pistes de réflexion sur les soins qui doivent être considérés comme prioritaires. Dans cette perspective, la notion de « bouclier sanitaire » vise à plafonner les dépenses des malades et à limiter leur reste à charge à une valeur maximale, qui peut varier en fonction du revenu du patient. On peut également revoir radicalement la façon de penser le panier de soins en renonçant à la logique actuelle de périmètre très étendu mais avec des remboursements nombreux pour préférer une prise en charge limitée à un panier de soins restreint mais couvert à un niveau proche des 100 %<sup>1</sup>. De manière très schématique, le choix serait ainsi entre prendre en charge tout mais un peu ou prendre en charge un peu mais largement.

Ce texte s'inscrit dans ce débat tout en revisitant complètement la façon de poser le problème. On considère que la notion de priorité de prise en charge est indépendante de l'exercice de la contrainte budgétaire. Elle repose sur l'identification des besoins de soins qui doivent être financés par la collectivité. C'est parce qu'ils sont prioritaires qu'ils sont insensibles à la contrainte budgétaire. Vouloir définir des priorités comme des moyens de légitimer la privatisation du financement du soin conduit à les réduire à des

2. L. Montarani, K. Nelson, « Social service decline and convergence: how does healthcare fare », *Journal of European Social Policy*, 1, 102-116, 2013.

moyens au service de cibles comptables. Or, les priorités sont des objectifs en soi. On montre dans la première partie que la stratégie de privatisation conduit à des priorités par défaut : faire payer davantage tout le monde sauf certains soins ou patients qui sont protégés. Une telle conception est fragile car elle manque de légitimité.

Pour concevoir les priorités autrement que par du ciblage, il faut sortir de la logique de fragmentation des patients pour développer une visée du bien commun. La deuxième partie s'appuie sur les dispositifs mis en œuvre en Europe pour identifier les justifications éthiques des ordres de priorité. L'apparent arbitraire des ordres de priorités est levé par l'importance que revêtent ces dispositifs aux yeux des populations qui les supportent. Les priorités constituent alors en elles-mêmes des objectifs et reflètent un processus d'arbitrage politique. Dans la troisième partie, on mobilise la philosophie politique et morale du besoin de soin pour montrer que les priorités doivent se bâtir sur une double nécessité : un arbitrage politique qui reflète la conception spécifique et située du bien commun, d'une part, et une objectivité sécurisée par un ancrage normatif à visée universelle d'autre part.

#### LES PRIORITÉS PAR DÉFAUT ET LA PRIVATISATION DU FINANCEMENT DU SOIN

Les politiques de santé en Europe se caractérisent par une hausse de la contribution financière demandée au patient pour le financement de ses propres soins de santé. Ces politiques dites de partage des coûts (*cost sharing*) se déploient sous l'effet des hausses de tickets modérateurs, franchises, forfaits, etc. La stratégie de privatisation du financement du soin, poursuivie par le législateur public, se traduit par une hausse du recours à l'assurance privée et par un développement du reste à payer du patient (« *out of pocket* »). La mise en forme de la privatisation est variable selon les contextes institutionnels et la nature et le rôle de l'assurance privée. Ainsi, la réduction du périmètre des soins remboursables en France s'est essentiellement traduite par un transfert de charge vers l'assurance complémentaire alors que le paiement direct du patient reste modéré par rapport à d'autres pays, même s'il augmente depuis 2004.

La stratégie de privatisation est plus développée dans les pays de type assurantiels mais elle s'est généralisée aux différents modèles d'État-providence<sup>2</sup>. Cette universalité se nourrit d'une représentation partagée par les gouvernements selon laquelle une couverture santé trop généreuse active le gaspillage et détruit les incitations à la responsabilité individuelle. Elle tire son fondement scientifique de la théorie de l'aléa moral forgée par la théorie

3. Par exemple, J. Nyman, « American health policy: cracks in the foundation », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 5, 759-783, 2007 ; D. Stone, « Behind the jargon moral hazard », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 5, 887-896, 2011 ; A. Chandra, J. Gruber, R. McKnight, « Patient cost-sharing and hospitalization offsets in the elderly », *American Economic Review*, 1, 193-213, 2010.

4. J. Latsis, C. Repapis, « A model intervenes: the many faces of moral hazard », *Cambridge Journal of Economics*, in press.

5. N. Tanti-Hardouin, *Aux origines de l'économie de la santé*, Ellipses, 2011 ; M. Gladwell, « The moral-hazard myth », *The New Yorker*, 2005, August 29.

6. Ce découpage en fines tranches relève de la « politique du salami » selon l'expression de D. Tabuteau, in : *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013.

7. En France, les opérateurs d'assurance complémentaire ont obtenu un droit de veto sur les accords conclus par l'assurance obligatoire dans tous les domaines où les assureurs

économique standard selon laquelle la couverture santé induit une prise de risque excessive et augmente artificiellement la dépense de santé. L'assurance réduit artificiellement le prix des biens et services médicaux. Selon la vulgate du marché, tout ce qui est rare est cher et inversement. Dans ces conditions, être bien couvert incite à consommer au-delà du nécessaire, à ne pas être regardant sur les honoraires ou le coût du progrès technique. En d'autres termes, l'assurance santé est une incitation perverse. À l'inverse, l'assurance privée ou le paiement direct du malade sont de nature à internaliser le coût social du comportement de l'assuré en spécifiant les polices d'assurance en fonction du risque.

Cette approche plaide pour le rétrécissement du périmètre de prise en charge publique et justifie ainsi l'austérité sanitaire. Pourtant, elle ne résiste pas à l'épreuve de la réalité, comme de nombreux travaux théoriques et empiriques l'ont montré<sup>3</sup>. Mais la force de la théorie économique de l'aléa moral est de faire abstraction de la réalité pour s'appliquer à une vaste gamme de contextes présentés comme la manifestation d'un seul problème universel et identifiable avec un langage technique uniforme. Il s'agit de faire advenir la réalité et non la décrire<sup>4</sup>.

C'est pourquoi une telle conception a beaucoup contribué aux États-Unis à faire échec à toutes les tentatives d'extension de couverture aux millions d'Américains qui en sont dépourvus, du plan Truman de 1945 à la réforme Obama<sup>5</sup>. Elle est fréquemment mobilisée en Europe pour convaincre de la nocivité d'une couverture publique et complète et détricoter progressivement les institutions publiques de prise en charge<sup>6</sup>.

La promotion d'un comportement entrepreneurial de l'assuré contribue également à la bonne marche des affaires pour les opérateurs privés. Justifier la réduction du périmètre public donne des gages à la volonté d'accroître le marché de la libre prévoyance. Ce qui donne aussi des droits de régulation aux opérateurs marchands. En finançant une bonne partie du soin, voire la majeure partie de certains soins, ils veulent être partie prenante de la régulation<sup>7</sup>. Enfin, en cherchant à faire porter le chapeau à l'assuré social, on néglige étrangement le rôle des producteurs (industrie, médecine libérale, etc.) dans la croissance de la dépense de santé. Cette représentation s'inscrit dans un rapport de force favorable aux acteurs libéraux.

Ne voir l'assurance santé que comme un problème d'incitation et non comme une source de bien-être produit des effets pervers. En organisant le renoncement aux soins pour raison financière, la stratégie de privatisation du financement du soin fabrique des inégalités d'accès aux soins qui se cumulent avec les inégalités d'état de santé. Ce sont les malades et uniquement eux qui

privés sont assureurs majoritaires (optique, dentaire, etc.).

8. P. Batifoulier, « Faire payer le patient : une politique absurde », *Revue du Mauss*, 41 (1), 77-92, 2013 ; P. Dourgnon, F. Jusot, R. Fantin, « Payer nuit gravement à la santé : une étude de l'impact du renoncement financier aux soins sur l'état de santé », *Économie publique*, 28-29, 123-147, 2012.

9. S. Chambaretaud, L. Hartmann, « Participation financière des patients et mécanismes de protection en Europe », *Pratique et organisation des soins*, 1, 31-38, 2009.

10. C. Léonard, « La responsabilisation capacitante : un nouveau paradigme pour refonder l'État-providence ? Application au secteur des soins de santé », *Éthique et Économie*, 2, 45-65, 2012 (<http://ethique-economique.net>).

11. P. Batifoulier, J.-P. Domin, P. Abecassis, « Les effets pervers de la politique incitative : l'exemple de l'assurance maladie complémentaire », *Économie appliquée*, 4, 171-194, 2010.

font les frais de cette politique. Or, du fait de l'existence d'un gradient social, les malades sont aussi les plus modestes. Ce sont donc ceux qui ont le plus besoin de soin qui sont en première ligne des barrières financières introduites par l'opérateur public dans l'accès aux soins<sup>8</sup>.

Dans ces conditions, il convient de déployer des mécanismes correctifs qui vont limiter ces inégalités pour les publics les plus vulnérables. Le durcissement du ticket modérateur induit des exonérations du ticket modérateur. Pour limiter la dérive inégalitaire des politiques de privatisation, les politiques publiques ont été amenées à installer ou développer des mécanismes protecteurs pour certains soins et/ou certains patients qui se voient exonérés de l'effort financier demandé aux autres<sup>9</sup>. Il s'agit alors de chercher à légitimer la privatisation du financement du soin par une fragmentation des droits sociaux selon le type de patient ou de soin. Ces dispositifs organisent une segmentation des patients entre ceux qui bénéficient des régimes publics pour accéder à des soins trop coûteux au regard de leurs faibles ressources (les plus pauvres) ou au regard de la gravité de leur maladie (les plus malades) ou encore de leur âge élevé. Les autres, parce qu'ils peuvent assumer leur « bas risques », sont de bons clients pour les assureurs privés et pour l'auto-assurance<sup>10</sup>. Les décideurs fixent ainsi des seuils (de longue durée de maladie, de gravité, de revenu, de résidence, d'éducation, de qualité ou de confort, etc.) à partir desquels certaines personnes et pas d'autres verront leurs problèmes de santé traités comme des besoins prioritaires.

Ces priorités dans la prise en charge du soin se traduisent par une séparation organisée des patients selon leur contribution au financement de leurs propres soins de santé. En France, le dispositif CMUC pour les plus pauvres est venu compléter le dispositif ALD pour les plus malades. La CMUC vise à rendre la privatisation du soin moins douloureuse pour les plus démunis, qui peuvent bénéficier d'une assurance complémentaire sous condition de ressources, dans une période où le « patient moyen » voit ses frais de santé substantiellement augmenter. Ce ciblage est coûteux et active des dépenses nouvelles. Il est aussi à l'origine de nouvelles inégalités tenant aux effets de seuil, à la stigmatisation dont sont victimes les bénéficiaires et à l'existence d'un non-recours significatif<sup>11</sup>.

Ce ciblage a aussi une incidence non négligeable sur la légitimité de ces priorités. En effet, la fragmentation des droits sociaux et la segmentation des patients, entre ceux qui sont protégés de la privatisation et ceux qui ne le sont pas, est insuffisante pour ceux qui bénéficient du ciblage car il existe toujours des restes à charge élevés. Elle est aussi insupportable pour les patients qui n'en bénéficient pas et qui doivent s'acquitter de la hausse

12. D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire...*, *op. cit.*

13. P. Batifoulier, « De la responsabilité individuelle aux priorités collectives. Une analyse institutionnaliste des politiques de la demande en santé », *Éthique et Économique*, 9 (2), 25-44, 2012.

14. M. Velasco-Garrido, J. Schreyogg, T. Stargardt, R. Busse, « Description des paniers de soins dans neuf pays de l'Union européenne », *Revue française des affaires sociales*, 2-3, 63-90, 2006.

de leur frais de santé en conséquence de la privatisation. L'existence de protections à géométrie variable conduit à une défiance envers les institutions qui prennent en charge le risque maladie<sup>12</sup>. Elle alimente l'hostilité vis-à-vis des personnes protégées et des plus pauvres en particulier. La stratégie de priorité par défaut conduit à ce que les personnes non protégées par le ciblage ne voient pas (ou moins) l'intérêt de payer pour la solidarité, ce qui peut conduire à un risque de sécession sociale.

### LES PRIORITÉS COMME AGENCEMENTS POLITIQUES D'IDÉES MORALES

Alors que les priorités en santé devraient s'inscrire dans l'identité des systèmes de santé, elles en sapent les fondements. La solidarité ciblée souffre d'un défaut de légitimité parce qu'elle produit de l'exclusion et non le consensus que doivent viser les priorités. Les politiques néolibérales de la demande en santé sont paradoxales : en mettant l'accent sur la responsabilité individuelle, elles débouchent sur la nécessité de priorités collectives. La solidarité de plus en plus résiduelle oblige à choisir les patients à protéger du traitement infligé aux autres<sup>13</sup>. Or, la priorisation de certains soins ou de certains patients a besoin de justification et l'arbitrage politique doit s'appuyer sur des normes de justice partagées. La tâche est difficile car le néolibéralisme a conduit à faire perdre aux individus tout sens d'un bien commun primant l'intérêt individuel.

Pour identifier un bien commun derrière l'expression des priorités de financement du soin, on peut néanmoins s'appuyer sur la façon dont se constituent les paniers de soin en Europe. Dans cette perspective, le programme HealthBasket a dressé un inventaire des soins pris en charge. En recherchant le nombre et la nature des biens et services couverts, cette classification européenne des services de santé s'intéresse aux catalogues de soins et vise à identifier la liste des soins et services pris en charge par les systèmes publics (ou les lois en vigueur) dans les différents États membres. L'étude comparative souligne des tendances communes : la plupart des pays excluent du panier de soins des prestations santé comme la chirurgie esthétique, les vaccinations avant voyage ou les soins non conventionnels comme l'acupuncture<sup>14</sup>.

Ainsi, s'il existe des organisations différentes des systèmes de santé, les variations d'un pays à l'autre restent mineures. Ce constat, qui rend possible une normalisation de la prise en charge, n'est toutefois valide que pour une conception très générale du panier de soins qui se focalise sur la « profondeur » du panier. Le constat est bien différent si on considère le critère de « hauteur » du panier qui met en avant la fraction du prix des biens et



services pris en charge et donc tient compte des mécanismes de partage des coûts entre les budgets publics et le patient (ou sa complémentaire santé). Une même profondeur de panier peut être associée à des hauteurs très différentes selon les variations de prise en charge.

Avec ce nouveau critère, on constate un ensemble foisonnant et très complexe de dispositifs, différents selon les soins, en ville ou à l'hôpital. S'il existe des publics qui bénéficient d'un traitement financier prioritaire dans tous les pays – enfants et adolescents, femmes enceintes, la plupart des soins hospitaliers –, il existe aussi de nombreuses différences : certains publics, pour certains soins ou pour tous leurs soins, sont remboursés ou financés de façon plus avantageuse que d'autres.

Les politiques de santé en Europe ont partout activé, développé ou créé des dispositifs protecteurs ou exonérateurs. Ces dispositifs ne sont pas toujours nés avec la topique néolibérale visant à réduire la dépense de santé à un problème de coût.

Le fait que la solidarité soit pensée dorénavant dans le cadre de son repli et devienne ainsi résiduelle n'empêche pas qu'elle soit dirigée vers certains publics et pas d'autres. La généralisation d'une solidarité ciblée n'a pas une cible unique car elle s'adresse, selon les cas, aux plus pauvres, aux plus âgés, aux plus malades. La variété des dispositifs institutionnels témoigne d'une pluralité de conceptions d'une prise en charge reconnue légitime.

L'explication de cette diversité persistante des priorités est généralement associée au poids du passé, aux orientations idéologiques des partis au pouvoir et aux coalitions politiques plus ou moins sensibles à la maîtrise des coûts ou la préservation de l'égalité, notamment entre régions pour les systèmes décentralisés. Il est alors tentant de les considérer comme des pesanteurs historiques ou politiques, relevant d'un choix arbitraire et sans fondement économique. Dans cette conception, le monde idéal de la théorie économique serait enlaidi par l'existence d'intérêts corporatistes ou des lobbies politiques. Pour autant, la diversité des dispositifs correctifs ne relève pas seulement d'une capacité de résistance des systèmes nationaux de protection sociale aux idées à la mode et leur inscription dans une histoire nationale qui apparaît alors source de dispositifs contingents et accidentels. En privilégiant tel groupe plutôt que tel autre, les dispositifs européens de hauteur de panier peuvent effectivement apparaître arbitraires au sens où ils auraient pu être autres. Cependant, cet apparent arbitraire est levé par l'importance que revêtent ces dispositifs aux yeux des populations qui les supportent.

Privilégier les plus âgés ou les enfants, les plus pauvres, les plus malades, relève de valeurs qui justifient ces priorités et ne répond pas uniquement à

15. H. Maarse, A. Paulus, « Has solidarity survived? A comparative analysis of the effect of social health insurance reform in four European countries », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 4, 585-614, 2003.

16. A. Hasman, T. Hope, P. Osterdal, « Health care need: three interpretations », *Journal of Applied Philosophy*, 2, 143-156, 2006.

des critères d'efficacité. Ils ne peuvent être réduits à des moyens nécessaires à la poursuite d'un objectif. Ils constituent en eux-mêmes des objectifs.

Les dispositifs de priorisation visent à séparer l'important du secondaire. Ils ne reposent donc pas sur une indifférence que pourrait laisser entendre la notion d'arbitraire. Les ordres de priorité reposent sur une hiérarchisation entre les groupes de patients qui fait appel à des critères de justice et des valeurs sociétales. Ils ont un caractère normatif car faisant appel à des idées morales ou éthiques qui sont converties en dispositifs spécifiques et situés.

Les ordres de priorité des politiques de santé relèvent de la dimension « morale » de la solidarité, enracinée dans la culture européenne<sup>15</sup>. On peut alors repérer la cohérence entre les dispositifs de priorité et les valeurs morales qui les animent. On s'appuie, dans cette perspective, sur la typologie de Hasman *et al.*<sup>16</sup>.

En suivant cette typologie, on peut ordonner les dispositifs servant à fixer la hauteur du panier selon trois types d'idées morales : i) le critère du plus malade ou de sévérité de la maladie considéré comme un droit moral reposant sur le désir commun de repousser la mort le plus possible ; ii) le critère du minimum de santé normalement requis pour participer à la vie sociale : c'est l'argument mobilisé notamment pour justifier la focalisation sur les plus pauvres dont la mauvaise santé peut handicaper la vie sociale (le travail, le revenu) sans dispositif de financement ; iii) le critère de l'amélioration pertinente suppose un raisonnement en termes de « *degree of health care* » qui s'appuie sur une amélioration relative (et non absolue) de l'état de santé. Dans ce type de critère, il est « juste » de ne financer en priorité que les soins réellement efficaces sur l'état de santé. Ces trois critères normatifs sont présents dans les dispositifs de hauteur du panier mis en œuvre dans les pays européens mais sont déclinés différemment, comme le montre le tableau 1.

La priorité donnée à la sévérité de la maladie s'observe à des degrés divers selon les pays. Elle n'est qu'implicite au Royaume-Uni ou en Italie quand l'urgence est un véhicule de la dispense de l'attente à l'hôpital. Elle est explicite en France avec l'existence d'une liste de trente pathologies exonérant le malade du paiement d'un ticket modérateur depuis l'origine du système de protection sociale. En Allemagne et en Belgique, la longue durée des soins donne lieu à des dispositifs spécifiques visant à plafonner le reste à charge. Aux Pays-Bas, la logique voulue de la concurrence entre assureurs ne peut s'appliquer pour les gros risques (maladies chroniques, handicap, etc.) qui sont pris en charge par les pouvoirs publics. La Suisse enfin a mis en place des dispositions spécifiques pour les « infirmités congénitales ».

Le deuxième critère (critère du minimum de santé normalement requis)

Tableau 1. Priorités de prise en charge et arbitrages nationaux.

Critère du plus malade (sévérité de la maladie)	Critère du minimum de santé normalement requis	Critère de l'amélioration pertinente
ALD en France. Plafond réduit de reste à charge en Allemagne quand maladie chronique. Dispositif "maladie chronique" et remboursement majoré pour les personnes âgées dépendantes en Belgique. Dispositifs spécifiques pour les "gros risques" aux Pays-Bas. Critère uniquement implicite au RU ou Italie : urgence.	Critère social comme la CMUC en France sans plafonnement. Plafonnement de la dépense en fonction du revenu (All.) ou compensation fiscale (Pays-Bas). Meilleur remboursement (intervention majorée) en Belgique. Critère social intégré dans l'allocation descendante du NHS. Exonération du ticket modérateur sous condition de revenu fiscal en Italie.	Prise en charge des médicaments selon l'amélioration de l'état de santé. Listes positives (F) ou négatives (All. ou RU). Remboursement aligné sur le prix du générique substituable en Suède. Techniques de calcul et d'objectivation très développées mais différences importantes : tabac et obésité : (+) au RU, (-) en France et All.

Source : P. Batifoulier, L. Braddock, J. Latsis.

17. S. Chambaretaud, L. Hartmann, « Participation financière des patients... », art. cité.

est mis en dispositif par la majorité des pays européens sous forme d'un plafonnement de la dépense : au-delà d'un certain seuil de dépense de santé (brut ou en pourcentage du revenu), le copaiement n'est plus exigé. Ce plafonnement généralisé peut être associé à des dispositifs dédiés aux plus pauvres. Ainsi, la Belgique a mis en place un meilleur remboursement selon le revenu, la reconnaissance d'un handicap ou d'une dépendance. Aux Pays-Bas, le plafond de dépense selon la franchise choisie par l'assuré est développé par une compensation fiscale de santé pour les plus pauvres de façon à atténuer les effets antiredistributifs d'une prime non corrélée au revenu. La France n'a pas mis en œuvre de mécanismes de plafond de dépenses, rendant ainsi non nulle la probabilité d'un risque financier catastrophique<sup>17</sup>, et a institué une couverture maladie universelle complémentaire pour les plus pauvres qui ambitionne d'accorder la gratuité des soins (dispense d'avance des frais) depuis 2000.

Au Royaume-Uni, le critère social est moins visible depuis la disparition des « *primary care trust* » qui percevaient des ressources en fonction de critères sanitaires mais aussi du revenu de la population ou de son niveau d'éducation. Public Health England, créé en 2013, affiche son objectif de réduction des inégalités. Le dernier critère est le plus uniformément mis en œuvre. La prise en charge des médicaments bénéficiant d'une autorisation de mise sur le marché est modulée selon leur classe thérapeutique : d'une prise en charge intégrale pour un médicament considéré comme « vital » à une prise en charge réduite ou nulle pour un médicament prescrit mais associé à un confort sans bénéfice médical. Le remboursement au patient peut alors être aligné sur le prix du générique substituable. Les techniques médico-économiques sont mobilisées sous l'égide d'agences comme la Haute Autorité

18. L. Nguyen-Kim, Z. Or, V. Paris, C. Sermet, « Les politiques de prise en charge des médicaments en Allemagne, Angleterre et France », *Questions d'économie de la santé*, 99, 2005.

19. B. Baertschi, « Justice et santé, Chacun doit-il recevoir des soins en proportion de ses besoins ? », *Revue de métaphysique et de morale*, 33, 83-101, 2002.

20. P. Batifoulier, J. Latsis, J. Merchiers, « The philosophy of need and the normative foundations of health policy », *Revue de philosophie économique*, 1, 79-101, 2009.

21. On mobilise ici le communautarisme philosophique qui met en avant l'individu enraciné dans une communauté de valeurs où s'appliquent des normes de justice particulières. Cette conception s'oppose à la fois à la figure atomiste de l'individualisme libéral et au spectateur impartial rawlsien.

22. G. Mooney, « Communitarianism and health economics », in : J.B. Davis (Ed.), *The Social Economics of Health Care*, Routledge, 2001, p. 40-59 ; G. Mooney, « Communitarian

de santé (HAS) française ou le National Institute for Clinical Excellence (NICE) au Royaume-Uni pour déboucher sur la construction de listes ou catalogues. Ces listes sont le plus souvent positives mais peut être négatives comme en Allemagne ou au Royaume-Uni, où les médecins ne peuvent pas prescrire dans le cadre de la liste noire du NHS ou uniquement pour certains patients dans le cas de la liste grise.

En dépit du développement des mesures statistiques et des tentatives d'objectivation, ce critère de l'amélioration pertinente ne peut s'affranchir des contextes sociopolitiques et des valeurs qui fixent les priorités. Ainsi, l'étude empirique des cas comme l'obésité ou l'addiction au tabac montre que la prise en charge est très changeante selon les pays : forte au Royaume-Uni mais plus faible en France et Allemagne<sup>18</sup>.

### POUR UNE CONCEPTION OBJECTIVE DU BESOIN DE SOIN DE SANTÉ

On a montré dans la partie précédente que les dispositifs institutionnels de hauteur du panier en Europe ne sont pas arbitraires car ils sont justifiés par des idées morales générales et à visée universelle. À ce titre, la volonté de les instrumentaliser en unique moyen de légitimer la stratégie de privatisation est vouée à l'échec. Les ordres de priorités sont des fins en soi.

L'arbitraire apparent des ordres de priorités est canalisé par des valeurs justifiantes qui sont agencées et traduites en dispositifs par le contexte historico-politique. Les ordres de priorités reflètent ainsi l'arbitrage politique entre idées morales en compétition. Cet arbitrage revêt la forme d'un dilemme dans la mesure où aucune idée morale ne peut l'emporter sur une autre<sup>19</sup>. On ne peut donc pas sacrifier l'un des critères. Ce conflit de valeurs morales oblige le législateur à trancher<sup>20</sup>.

Notre point de vue est que l'arbitrage politique doit refléter une conception spécifique et située du bien commun. Il n'y a pas de critère universel pour définir les ordres de priorités et les systèmes de santé conservent une identité spécifique. Cependant, fixer des ordres de priorités nécessite aussi la visée d'une objectivité qui doit être sécurisée par un ancrage normatif à visée universelle. D'un côté, donc, un ancrage communautaire et une conception située du bien commun, de l'autre la nécessité d'une objectivité qui garantit que le bien commun ne soit pas défini par une seule communauté particulière. Comment articuler ces deux exigences *a priori* antinomiques ?

Une première façon de répondre à cette question est de s'appuyer sur les approches dites communautaristes<sup>21</sup> qui ont développé des conceptions situées du bien commun. La première d'entre elles est celle de Galvin Mooney<sup>22</sup>,

claims and community capabilities: furthering priority setting? », *Social Science and Medicine*, 60, 247-255, 2005.

23. L'intention de Mooney n'est toutefois pas celle-là : il s'intéresse aux communautés dominées, comme les aborigènes en Australie.

24. L. Boltanski, L. Thevenot, *De la justification (Les Économies de la grandeur)*, Gallimard, 1991.

qui a introduit les problématiques communautaristes en économie de la santé dans un domaine où l'on considère que c'est le bien-être du patient qui est primordial et l'autonomie, la valeur suprême. Mooney a développé une approche où les ordres de priorités doivent refléter la compassion de la communauté pour certains de ses membres. Il permet d'étayer la notion de bien commun situé comme socialement construit par la communauté. Néanmoins, à trop durcir le rôle des communautés, cette approche prend le risque de verser dans un certain relativisme où tout se vaut<sup>23</sup>. Le risque est grand alors qu'un groupe, parce qu'il est puissant, puisse imposer ses préférences en faisant valoir que sa revendication de besoin de soin est plus importante que celle des autres.

On se tourne alors vers l'approche communautariste de l'« économie des conventions », dont la particularité est d'offrir un pluralisme des valeurs sans relativisme en développant l'idée d'un nombre limité de principes de justice qui s'appliquent à des contextes spécifiques. Dans le modèle de Boltanski et Thévenot<sup>24</sup>, la prétention à l'universalité et le refus du relativisme sont réalisés via le principe de « commune humanité » qui est une condition nécessaire à l'existence d'une forme de bien commun et selon lequel les hommes partagent en commun le statut de personne (tous les individus sont « aussi humains les uns que les autres »). Cette équivalence fondamentale impose une contrainte insurmontable pour évaluer légitimement ce qui relève du bien commun. Elle permet de jeter les bases d'un soin non négociable dont le financement doit par conséquent être prioritaire. On ne dispose cependant pas, avec le modèle des économies de la grandeur, de métacritère convertible en règle de décision car il existe une pluralité de registres de justification.

Définir un concept opérationnel qui permette d'identifier un besoin acceptable et de déclencher par là même un financement public peut s'appuyer sur le calcul économique. Si le calcul économique (et ses évolutions) peut constituer un moyen de justifier un financement automatique de certains soins, il ne peut à lui seul fournir les outils nécessaires à notre entreprise. Le besoin à identifier est celui qui doit être financé, aussi bien dans un contexte de conditions financières optimales que détériorées. En d'autres termes, il doit constituer une contrainte forte et infranchissable aux politiques budgétaires de réduction de la dépense publique de santé. De plus, notre objectif est de s'appuyer sur une vision située du bien commun. L'universalisme du calcul économique ignore les communautés politiques. Il cherche au contraire à dépolitiser la question des priorités.

Notre conviction est que l'on ne peut faire l'économie des ressources four-

25. D. Wiggins, *Claims of Need. Needs, Values, Truth: Essays in the Philosophy of Value*, Basil Blackwell, 1997.

26. Un tel concept permet de définir les besoins à financer prioritairement : ceux qui reposent sur une évaluation du besoin comme sévère, inévitable (*unavoidable*) et basique au sens de ce qui relève de la condition humaine partagée.

27. A. Sen, *L'idée de justice*, Flammarion, 2009.

28. P. Batifoulier, L. Braddock, J. Latsis, « Priority setting in healthcare: from arbitrariness to societal values », *Journal of Institutional Economics*, 1, 61-80, 2013.

nies par la philosophie morale. C'est pourquoi notre proposition est d'articuler le financement du soin au concept de besoin vital, forgé par une philosophie humaniste. Cette approche permet de donner un fondement moral à la réflexion sur les besoins en économie de la santé. Il existe de nombreuses conceptions du besoin de soin de santé selon celui qui le définit. Le besoin peut ainsi être défini par les médecins (*clinical need*) et réduit à des normes biologiques développées par l'*evidence-based medicine*. Le besoin peut aussi être construit par les experts du *welfare* au nom de valeurs sociétales. Ces conceptions existantes du besoin de soin peuvent être articulées avec le concept de besoin vital mis en avant par le philosophe David Wiggins<sup>25</sup>. Un besoin est vital s'il réclame ce qui est nécessaire pour éviter le mal – *harm* selon la locution de Wiggins. Le mal dans ce sens renvoie aux dommages physiques et moraux dont peut souffrir tout être humain du fait d'une vulnérabilité humaine universelle<sup>26</sup>. Le concept de besoin vital ne doit donc pas se comprendre dans un sens strict où relèverait uniquement du soin à financer prioritairement ce qui permettrait d'éviter la mort. Une demande de besoin vital permet d'éviter non seulement la souffrance imputable à la perte de bien-être mais surtout le préjudice induit par l'incapacité de vivre sa vie de façon indépendante. La société a pour devoir de protéger ses membres contre cette déchéance et de permettre aux agents de retrouver leur liberté réelle ou leurs capacités<sup>27</sup>.

La notion de besoin vital satisfait aussi l'objectif fixé, à savoir articuler bien commun et communautés<sup>28</sup>. En effet, le besoin vital offre une conception du soin comme bien commun quand il permet d'éviter la souffrance induite par le mal. Cette vision est universelle et n'est pas seulement un construit social. Elle offre ainsi une conception opérationnelle de la « commune humanité » : en éprouvant cette souffrance et en voulant l'éviter aux autres, les individus partagent en commun le statut de personne.

Elle permet aussi de faire le lien avec l'ancrage communautaire des ordres de priorités dans la mesure où la souffrance est comprise différemment selon les communautés. La souffrance et le « mal » sont des concepts éthiques consistants qui lient les faits (sociaux et biologiques) aux valeurs de la communauté.

## CONCLUSION

Les ordres de priorités existent. Ils sont aujourd'hui dominés par la prégnance de la contrainte budgétaire et des stratégies de privatisation du financement du soin. Ils ont alors une couleur particulière : du ciblage au lieu de véritables priorités, une conception par défaut au lieu d'une approche positive, des moyens et non des fins en soi.

On a cherché au contraire à s'affranchir de l'orthodoxie politico-économique pour développer une approche des priorités qui articule des concepts venant de la socio-économie et de la philosophie politique et morale du besoin de soin.

En s'appuyant sur la notion de besoin vital, on cherche à construire une justification à visée objective des ordres de priorités. L'ambition est de définir les besoins de soins à financement prioritaire comme des ressources auxquelles chaque être humain doit pouvoir accéder pour vivre dignement dans une communauté donnée. Ainsi, pour revendiquer un droit de tirage automatique sur la société sous forme de financement prioritaire de ses soins, il faut pouvoir s'appuyer sur la conjugaison de deux types de justifications :

- un ancrage normatif à visée universelle qui fixe les priorités dans la recherche d'une objectivité ou d'une intersubjectivité derrière les préférences individuelles,
- un enracinement dans les collectifs qui sont derrière les priorités, car il n'y a pas de commun sans communauté.

La notion de communauté politique introduit la délibération et rend indispensable l'exercice démocratique dans la justification des priorités. La notion de besoin vital permet de départager les revendications de besoin de soin de santé que chacun peut exprimer. Elle agit comme contrainte de légitimité aux arguments qui sont échangés. S'appuyer sur la notion de besoin vital permet de justifier une revendication et par conséquent d'appuyer l'inclusion de nouveaux remboursements dans le panier de soin. Elle sert aussi de critique légitime aux tentatives de déremboursement et de privatisation du financement des soins de santé.

**contact**

**[Philippe.Batifoulier@u-paris10.fr](mailto:Philippe.Batifoulier@u-paris10.fr)**

**Philippe Batifoulier est maître de conférences HDR à l'université Paris-Ouest, chercheur à EconomiX (UMR CNRS 7235) et membre du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP et du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité. Il est co-responsable du Groupe d'économie politique de la santé, supporté par l'Association française d'économie politique (AFEP).**

**Louise Braddock, Girton College, University of Cambridge, est directrice de recherches à l'Independent Social Research Foundation.**

**John Latsis est lecturer à la Henley Business School (University of Reading), research fellow du St. Peter's College d'Oxford et co-directeur de Economic Thought.**





## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### La “méthode de l’Arucah” pour élaborer des priorités de santé : un exemple de démocratie de terrain

Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Odile Jeunet,  
Christian Magnin-Feysot, collectif des auteurs

La “méthode de l’Arucah” permet à la société civile de s’approprier la question des priorités de santé, de leur identification à leur hiérarchisation. C’est une méthode de sondage des priorités par les citoyens eux-mêmes et donc un exemple de démocratie de terrain qui, de plus, permet de faire des priorités de santé basées sur des valeurs sociétales partagées et des préférences morales. Cette méthode comporte cinq étapes successives et complémentaires : 1) une méthode d’enquête statistique, complétée par 2) une méthode délibérative ou argumentative, 3) une étape de compréhension des paradoxes que les résultats peuvent soulever, suivie par 4) un débat public qui permet à la société civile de trouver des compromis avec les représentants de l’État et de l’assurance maladie, ainsi 5) qu’une évaluation. Ces travaux peuvent être utiles au ministère en charge de la santé et à l’agence régionale de santé pour identifier ou valider des priorités et définir des actions. Ils peuvent également être utilisés dans le cadre de l’expérimentation d’une allocation de financements issue d’une enveloppe régionale contrainte.

\*L’importance de la bibliographie et des notes de cet article nous obligent à les reporter exceptionnellement en fin de texte.

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, les représentants des associations d’usagers<sup>1\*</sup> ont parfois

le sentiment d'être instrumentalisés et que leurs possibilités de participation déclinent, avec comme conséquence un risque d'amointrissement du contre-pouvoir qu'ils assurent à un moment où l'économique peut se substituer à la santé publique et à la démocratie<sup>2</sup>.

Les représentants des associations d'usagers inspirés par la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé ont voulu « organiser ou contribuer à l'organisation de débats publics permettant l'expression des citoyens sur des questions de santé ou d'éthique médicale<sup>3</sup> » pour « contribuer à la définition et à la mise en œuvre des politiques régionales de santé<sup>4</sup> » afin de participer « à garantir la pérennité du système de santé et des principes sur lesquels il repose<sup>5</sup> ». Afin de peser sur le choix des priorités de santé et l'organisation du système de santé et d'assurance maladie pour réduire les inégalités de santé, ils choisissent « de s'entraider pour chercher une solidarité afin de résoudre les problèmes<sup>6</sup> ».

#### UNE INNOVATION EN CINQ ÉTAPES COMPLÉMENTAIRES POUR ÉLABORER DÉMOCRATIQUEMENT DES PRIORITÉS DE SANTÉ

C'est dans cette perspective que l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah)<sup>7</sup> s'est mobilisée. Elle a conçu et testé une méthode en cinq étapes complémentaires qui permet l'élaboration démocratique des priorités de santé afin de pousser l'État à la mise en œuvre de politiques de santé publique équitables et à l'organisation de débats citoyens et d'évaluations<sup>8</sup>.

Parmi les nombreuses méthodes d'élaboration des priorités de santé, celle de l'Arucah présente quatre originalités marquantes :

- 1) elle est pensée et réalisée par les usagers eux-mêmes et non conçue par des experts ou des chercheurs,
- 2) elle n'oppose pas l'utilisateur du système de santé au citoyen, où le premier est jugé trop préoccupé par ses propres problèmes de santé et ceux de ses proches pour avoir la vision lucide du citoyen ; l'approche de l'Arucah combine les positions d'utilisateur et de citoyen,
- 3) elle cherche à rendre opérationnels de grands principes de justice et d'équité et prend ainsi ses distances avec une approche dite pragmatique des priorités de santé où celles-ci seraient confinées à un domaine très restreint d'options réalisables,
- 4) l'approche retenue est « *bottom up* » : c'est le savoir profane de l'utilisateur, étayé par le travail de terrain, qui ambitionne de modifier la politique portée par les autorités.

Le travail réalisé par l'Arucah se distingue ainsi par sa méthode tout autant

que par ses résultats. Il se présente comme un exercice de démocratie de terrain, portée par l'utilisateur et son savoir profane. Il s'est construit comme un apprentissage « sur le tas » de la démocratie sanitaire quand les usagers entendent se saisir de la question des priorités de santé. Cet apprentissage est difficile, parfois douloureux car les moyens donnés aux usagers pour remplir ce rôle sont faibles. Il a néanmoins conduit à identifier des priorités et à réaliser l'objectif fixé.

L'étude ne cherche pas à s'inscrire dans les canons de la scientificité en matière d'élaboration d'ordre de priorité<sup>9</sup>. L'important est ailleurs : il est dans la façon dont des représentants d'usagers se sont emparés du problème de la fixation des ordres des priorités et ont cherché, avec leurs moyens, à y répondre.

La méthode de l'Arucah se déroule en cinq étapes.

*Première étape : les représentants des associations d'usagers sondent les citoyens sur leurs priorités de santé choisies*

Les représentants des associations d'usagers de l'Arucah de la région Franche-Comté<sup>10</sup> ont tout d'abord cherché à se documenter en matière d'ordre de priorité à l'aide de formations en santé publique, en droit de la santé, en économie de la santé et en représentation politique tant nationale qu'internationale. Ils ont été amenés à se renseigner notamment sur des méthodes d'identification et de discussion des priorités de santé possibles issues des travaux de Kitzhaber<sup>11</sup> dans l'État de l'Oregon aux États-Unis d'Amérique ou de Richardson *et al.* au Pérou et au Brésil<sup>12</sup>. Afin de favoriser l'intervention des citoyens dans le débat sur l'établissement des priorités de santé dans une région et ses territoires de santé, ils ont réalisé un questionnaire qui propose quarante-deux priorités plus une quarante-troisième en réponse ouverte (tableau 1) pour publication entre les 12 et 18 avril 2010 par quatorze supports de presse locale et régionale de la région Franche-Comté. Il y a eu 962 réponses dont 928 étaient exploitables pour la Franche-Comté. Les cinq priorités pour la région, privilégiées par les réponses, sont, par ordre décroissant : disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité, développer le dépistage et le contrôle du cancer. L'approche par territoire de santé vient conforter celle constatée pour la région tout en faisant ressortir l'accès à l'éducation. Les déterminants de la santé sont retenus en priorité par les répondants et des spécificités territoriales apparaissent. Ces priorités se distinguent des priorités régionales et nationales des pouvoirs publics<sup>13</sup>.

**Tableau 1. Questionnaire de sollicitation des citoyens et des représentants d'associations d'usagers pour l'établissement de priorités de santé.**

<p>Parmi ces 43 priorités, nous vous demandons de cocher celles que vous retiendriez</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. disposer d'un logement</li> <li>2. accéder à l'éducation</li> <li>3. se nourrir convenablement</li> <li>4. pratiquer des activités physiques et sportives</li> <li>5. lutter contre l'alcoolisme</li> <li>6. lutter contre le tabagisme</li> <li>7. lutter contre les conduites dopantes</li> <li>8. disposer d'un certain revenu</li> <li>9. disposer d'une eau de qualité</li> <li>10. disposer d'un air ambiant de qualité</li> <li>11. disposer de sols de qualité (terre, moquette des habitations, etc. : sans pesticides, ni radon, etc.)</li> <li>12. protéger les espèces (animales, végétales, etc.)</li> <li>13. lutter contre les épidémies et développer la sécurité sanitaire</li> <li>14. compter sur un apport durable de ressources</li> <li>15. avoir droit à la justice sociale et à un traitement équitable</li> <li>16. réduire les inégalités</li> <li>17. améliorer la continuité des soins</li> <li>18. développer l'accès à la prévention</li> <li>19. développer l'accès aux professionnels de santé extra-hospitaliers</li> <li>20. développer les services hospitaliers de médecine</li> <li>21. développer les services hospitaliers de chirurgie</li> <li>22. développer la chirurgie esthétique</li> <li>23. développer les services de soins de suite et de rééducation fonctionnelle</li> <li>24. développer les services d'urgences et de permanence des soins</li> <li>25. développer les services de réanimation et de soins intensifs</li> <li>26. développer l'hospitalisation à domicile</li> <li>27. développer l'imagerie médicale</li> <li>28. développer les services médico-sociaux et sociaux</li> <li>29. développer la psychiatrie et la santé mentale</li> <li>30. développer la prise en charge du cancer</li> <li>31. développer la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique</li> <li>32. développer les soins palliatifs</li> <li>33. développer la prise en charge des traumatisés crâniens et médullaires</li> <li>34. développer la périnatalité</li> <li>35. développer la prise en charge pour les enfants et les adolescents</li> <li>36. développer la prise en charge des personnes âgées</li> <li>37. développer la prise en charge de la précarité</li> <li>38. développer la prise en charge des handicapés</li> <li>39. aller vers un système de santé européen</li> <li>40. organiser des débats citoyens (démocratie sanitaire, démocratie participative)</li> <li>41. développer l'accès aux soins des sans-papiers</li> <li>42. développer l'application des politiques des couvertures maladie universelle (CMU) et revenu de solidarité active (RSA)</li> </ol>
<p><b>Question ouverte</b></p>
<p><b>Indiquez, par ordre d'importance décroissant, les cinq priorités qui sont, pour vous, les plus indispensables à prendre en compte (par exemple : 1, 8, 30, 2, 25)</b></p>

*Deuxième étape : les représentants des associations d'usagers choisissent également leurs priorités et donnent aussi des propositions d'action*

Après avoir refusé d'expérimenter directement une allocation de financements issue d'une enveloppe régionale contrainte, les représentants d'associations d'usagers de l'Arucah ont ensuite réalisé un classement des priorités de santé par « entretien » à partir du même questionnaire (tableau 1), puis, dans un second temps, ils ont validé ou non, en tant que fédération d'associations d'usagers, les propositions des citoyens afin de donner des actions par priorité en matière de santé.

C'est ainsi que le 2 octobre 2010, à Besançon, trente-huit des représentants d'associations d'usagers de l'Arucah ont retenus les cinq mêmes priorités et dans le même ordre que les citoyens (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer) et en ont ajouté cinq autres : accéder à l'éducation, développer la prise en charge des personnes âgées, prendre en compte le stress et la santé mentale, préserver la sécurité sociale et maintenir l'effectif du personnel hospitalier. Ils ont proposé un total de cinquante-sept actions pour ces dix priorités. Les déterminants de la santé sont retenus en priorité et des actions sont proposées dans le cadre d'une politique de santé interministérielle favorisant la santé et la santé environnementale. Ces priorités se distinguent des priorités régionales et nationales des pouvoirs publics<sup>14</sup>.

*Troisième étape : débattre en interne sur les choix exprimés : des paradoxes apparents*

Les choix faits par les citoyens et les représentants d'associations d'usagers soulèvent des paradoxes qui ont été relevés conjointement par les représentants d'associations d'usagers de l'Arucah et leurs partenaires universitaires signataires de cet article. Une liste de deux paradoxes et six questions complétée par deux questionnements a ainsi été constituée (tableau 2) pour faire l'objet d'« entretiens » avec trente-quatre représentants des associations d'usagers de l'Arucah le 26 janvier 2013 à Besançon.

Un premier paradoxe identifié est la volonté exprimée de « vouloir réduire les inégalités sans augmenter la couverture maladie universelle ». Selon les représentants d'associations d'usagers, ce paradoxe n'en est pas un : la question de l'accès aux soins et à la santé dépasse largement la seule question du revenu qui sert à l'attribution de la CMU(C). La CMU ne serait pas perçue comme un système discriminant qui cible les plus pauvres, sans leur permettre de financer par exemple les dépassements d'honoraires des médecins,

**Tableau 2. Grille de questions pour le travail de recherche sur les paradoxes que les choix faits soulèvent**

<p><b>Les priorités</b></p> <p>Les priorités retenues : celles des citoyens (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu, disposer d'une eau de qualité et développer le dépistage et le contrôle du cancer) plus cinq autres données par les représentants d'associations d'usagers : accéder à l'éducation, développer la prise en charge des personnes âgées, prendre en compte le stress et la santé mentale, préserver la sécurité sociale et maintenir l'effectif du personnels hospitalier</p>
<p><b>Les questions</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. pourquoi vouloir réduire les inégalités mais sans augmenter la couverture maladie universelle ?</li> <li>2. pourquoi vouloir prendre en compte les inégalités sociales sans prendre en compte les inégalités d'accès aux soins ?</li> <li>3. pourquoi cela est-il particulièrement vrai pour les citoyens des territoires n° 2 – Pontarlier (réduire les inégalités), n° 3 – Lons-le-Saunier, Saint-Claude, Champagnole (accéder à l'éducation, réduire les inégalités) et n° 5 – Vesoul, Lure, Luxeuil (accéder à l'éducation, réduire les inégalités) ?</li> <li>4. le fait d'avoir réduit le nombre de territoires de santé de six à celui de la région (ARH/ARS) peut-il avoir une incidence sur les possibilités de réduction des inégalités ?</li> <li>5. pourquoi ces priorités se distinguent-elles sensiblement de celles affirmées par la CRSA de Franche-Comté [comme : les maladies de l'appareil circulatoire (surmortalité régionale, essentiellement masculine), la cirrhose (sous-mortalité régionale hommes et femmes), psychose alcoolique et alcoolisme (femmes), l'accident de la route (surmortalité régionale avec une baisse de la mortalité sur vingt ans moins importante qu'au niveau national), l'accident de la vie courante (surmortalité régionale avec une surmortalité régionale par suicide) et le radon (fraction attribuable de cancer du poumon plus importante), mais pas pour l'eau potable (situations de non-conformité bactériologique plus fréquentes qu'au niveau national et surincidence régionale du taux de légionellose) et les cancers (différence de mortalité par département et incidence régionale des cancers inférieure à la moyenne nationale pour les principales localisations sauf pour le cancer du poumon)] ?</li> <li>6. lors du colloque "Les dix ans de l'Arucuh, Bilan de dix ans d'expériences de démocratie citoyenne pour la population franc-comtoise : perspectives d'avenir pour les collectivités territoriales ?" à Besançon 15 septembre 2012, pourquoi les collectivités territoriales ont-elles fait davantage de propositions pour répondre à ces priorités que l'État et l'assurance maladie ?</li> <li>7. pourquoi ces priorités se distinguent-elles sensiblement de celles affirmées par les priorités nationales [sur la période 1996 à 2002, sauf pour la nutrition, ou des cinq plans stratégiques de la période 2004-2008 issus de la loi relative à la politique de santé publique de 2004 (lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives, environnement, qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, maladies rares, mais pas le cancer). Il en est de même au regard des priorités des plans régionaux de santé publique-groupements régionaux de santé publique (PRSP-GRSP) et Sros III et des priorités données par les autorités nationales aux ARS pour le projet régional de santé : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques (hors vieillissement) et santé mentale] ?</li> <li>8. qui doit fixer les priorités : les citoyens, les malades, les pouvoirs publics, les médecins, les représentants d'associations d'usagers, autres ? Faire une hiérarchie et/ou des associations.</li> <li>9. autres ?</li> <li>10. comment expérimenter une allocation de financements issus d'une enveloppe régionale contrainte en limitant les risques de préférences discriminatoires, à la suite des exemples de l'expérience de l'Oregon et de la Grande-Bretagne ?</li> </ol>

si elle était universelle pour tous. Comme cela n'est pas le cas, la CMU peut apparaître comme une mesure libérale présentée comme pouvant réduire les inégalités, ce qu'elle ne peut en fait pas réaliser. La première priorité est donc bien de réduire à la fois les inégalités d'accès aux soins – et ce particulièrement pour le secteur ambulatoire où des disparités demeurent malgré les actions de l'Agence régionale de santé (ARS) et des collectivités territoriales – et les inégalités d'accès à la santé qui ne concernent pas seulement la politique de santé et l'ARS mais aussi d'autres politiques et l'aménagement de territoire.

Le deuxième paradoxe (« pourquoi vouloir prendre en compte les inégalités sociales sans prendre en compte les inégalités d'accès aux soins ? ») souligne l'importance et l'urgence de réduire les inégalités sociales qui sont sources d'inégalités d'accès aux soins. Ce paradoxe ne montre pas qu'il faut faire un choix entre ces priorités mais qu'il faut les considérer comme interdépendantes. De plus, il semble plus facile d'engager des actions sur les inégalités sociales que sur les inégalités d'accès aux soins ambulatoires.

Cela est particulièrement vrai (troisième question) pour les citoyens des territoires n° 2 – Pontarlier (réduire les inégalités), n° 3 – Lons-le-Saunier, Saint-Claude, Champagnole (accéder à l'éducation, réduire les inégalités) et n° 5 – Vesoul, Lure, Luxeuil (accéder à l'éducation, réduire les inégalités) : la réduction des inégalités du territoire n° 2 doit concerner le logement car les frontaliers qui travaillent en Suisse gagnent mieux leur vie, ce qui fait monter les prix des logements et introduit des inégalités d'accès avec ceux qui travaillent en France ; la réduction des inégalités du territoire n° 3 doit concerner le travail et le service public car de nombreuses entreprises et services publics ont fermé dans ce territoire de santé dont les habitants sont attirés par Lyon qui est proche ; et la réduction des inégalités du territoire n° 5 doit permettre à ce territoire de santé agricole de perdurer en aidant les agriculteurs qui partent à la retraite à être remplacés, ce qui permettra le maintien d'une population et des services publics. Les inégalités de ce territoire peuvent aussi être expliquées par l'abandon du thermalisme, qui était une de ses activités.

La réduction du nombre de territoires de santé qui était de six du temps de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) à une seule (la région) par l'ARS de Franche-Comté peut avoir une incidence sur les possibilités de réduction des inégalités car elle gomme les spécificités des territoires de santé (quatrième question). Cette réduction du nombre de territoires de santé, qui est ressentie comme un abandon de ces territoires au moment où les inégalités s'y accroissent, est suspectée d'avoir été faite pour occulter la

déconstruction du secteur ambulatoire ainsi que du tissu hospitalier local au bénéfice du Centre hospitalier universitaire de Besançon. Les conférences de territoires ont sans doute été rendues inutiles pour que le projet régional de santé prenne peu en compte les spécificités territoriales. Cela favorise la pensée unique et le camouflage des disparités locales par la moyenne, ce qui permet de ne pas les réduire.

Cette stratégie est complétée par le fait que les travaux de l'Arucah n'ont pu être ni présentés à l'ARS de Franche-Comté ni à la Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA) de Franche-Comté : c'est par un déficit de démocratie que les priorités de santé affirmées par la CRSA de Franche-Comté se distinguent sensiblement des préférences de la société civile en matière de santé (cinquième question).

Cela peut expliquer le fait que lors du colloque « Les dix ans de l'Arucah, Bilan de dix ans d'expériences de démocratie citoyenne pour la population franc-comtoise : perspectives d'avenir pour les collectivités territoriales ? », le 15 septembre 2012 à Besançon, où l'Arucah a présenté ses travaux aux représentants des collectivités territoriales et de l'ARS, seuls les premiers se sont engagés sur des propositions d'actions des représentants d'associations d'usagers concernant les inégalités sociales (logement, eau) et ont fait part de leur incapacité à réduire les inégalités d'accès aux soins ambulatoires (sixième question).

Les priorités de la société civile se distinguent sensiblement de celles affirmées au niveau national (septième question), ce qui peut être un argument pour revoir notamment les objectifs de la loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique : la société civile demande que les déterminants de la santé soient tous pris en compte par l'État, l'assurance maladie et les collectivités territoriales et que le secteur ambulatoire soit organisé par des ARS ayant davantage de marges de manœuvre mais devant prendre en compte les préférences de la société civile en matière de santé tout en travaillant plus étroitement avec les collectivités territoriales.

Les ARS doivent se mettre en capacité de réaliser des débats publics permettant l'émergence des problèmes afin de les réduire. Ces débats, et non des référendums, doivent être réalisés avec les citoyens qui payent, les représentants des associations d'usagers qui connaissent les problèmes du système de santé qui souvent les soignent, les professionnels de santé qui connaissent aussi les problèmes mais d'une autre façon car ils y travaillent, les experts et les élus (huitième question). Ces débats doivent être des espaces où sont expliqués les complexités et les enjeux du système de santé et d'assurance maladie tout en évitant les rapports de force afin de favoriser le compromis, l'arbitrage



par le droit et la hiérarchisation des priorités. Le traitement de ces priorités doit se faire par une prise en charge globale (prévention, médico-social), transversale et interministérielle (questionnements 8 et 9).

Cette étape de prise de position des représentants des associations d'usagers sur les paradoxes que les choix faits soulèvent leur permet de comprendre les enjeux et les défis de la santé publique ainsi que la complexité et les enjeux du système de santé et d'assurance maladie. Ils peuvent aussi y appréhender les stratégies à l'œuvre et se préparer à trouver des compromis lors d'un débat public qui prend en compte les préférences de la société civile en matière de santé.

#### *Quatrième étape : porter le travail profane au débat public*

Un débat public peut être organisé par la société civile afin de favoriser la participation politique des citoyens aux affaires de la cité qui permet la prise en compte démocratique de ses attentes et de ses besoins de santé.

C'est ce qu'a réalisé l'Arucah lors du colloque « Les dix ans de l'Arucah »<sup>15</sup>. Les citoyens, les représentants d'associations d'usagers, les professionnels de santé, les responsables du système de santé et d'assurance maladie de la région et de ses territoires de santé ainsi que les élus ont pu prendre en compte démocratiquement les attentes et les besoins de santé de la population. Les résultats des trois étapes précédentes y ont été présentés et débattus et des élus et des représentants de collectivités territoriales ont pu s'engager sur des priorités et des actions. Des explications ont été données sur l'emploi des financements<sup>16</sup>. Il reste à ce que l'ARS et la presse puissent également s'engager. En Suisse, c'est déjà le cas puisque l'Institut de droit de la santé de l'université de Neuchâtel a par exemple organisé le 19 septembre 2013 à Neuchâtel une conférence publique entre le directeur de l'Institut de médecine tropicale et de santé publique de Bâle, qui a présenté les défis actuels de la santé publique, et le chef du département des finances et de la santé de Neuchâtel, qui a traité des réponses du système de santé suisse<sup>17</sup>. Le lendemain, des articles de presse ont relaté les débats. La Suisse n'est pourtant pas si loin de la Franche-Comté.

#### *Cinquième étape : l'évaluation*

Une évaluation peut être menée une à deux années après le débat public afin de mesurer les écarts entre les promesses de mise en œuvre d'actions faites lors du débat public par les responsables du système de santé et d'assurance maladie de la région et de ses territoires de santé, dont les représentants des collectivités territoriales, et la réalité. L'Arucah envisage d'organi-

ser un nouveau débat public dont l'objectif est de réaliser cette évaluation afin de déboucher sur l'élaboration et la mise en œuvre d'actions correctrices permettant de faire disparaître les écarts constatés. Les représentants d'associations d'usagers et les citoyens peuvent ainsi mettre en place une roue de Deming<sup>18</sup> avec les responsables du système de santé et d'assurance maladie de la région et de ses territoires de santé pour favoriser une politique de santé prenant en compte les besoins de santé exprimés par la société civile à partir de la méthode de l'Arucah<sup>19</sup>.

### UNE MÉTHODE ORIGINALE POUR UN ÉTAT PROMOTEUR DE DÉMOCRATIE PARTICIPATIVE EN SANTÉ

En valorisant la prise de parole des citoyens et usagers du système de santé, la méthode de l'Arucah a des airs de famille avec une conférence de consensus, en ce sens qu'elle permet des débats publics sur des problématiques pour lesquelles il existe d'importantes incertitudes et divergences d'opinion. Elle ressemble également à une conférence de citoyens à la française, en ce sens qu'elle n'a pas pour but la recherche systématique d'un consensus entre tous les participants, mais laisse la possibilité d'émettre des opinions divergentes<sup>20</sup>. Elle innove cependant en mettant au centre de son expertise la méthode délibérative ou argumentative. Il s'agit de faire dialoguer les citoyens et les usagers, de confronter les usagers à leurs propres choix et à ceux des représentants de l'État et de l'assurance maladie, des professionnels de santé et des élus.

La méthode de l'Arucah se situe dans un champ de réflexion en plein essor en santé publique comme en économie de la santé, visant à sonder l'opinion publique au sujet des ordres de priorité en matière de santé. Ces travaux relèvent de ce que l'on peut appeler l'éthique empirique, qui consiste à interroger le public sur ses préférences en matière de justice et d'équité<sup>21</sup>. Ils en diffèrent néanmoins par la méthode adoptée. Les experts et chercheurs en santé publique ou en économie visent généralement à sonder les préférences des citoyens à partir de construction de cas types où il est demandé de choisir entre financer le traitement d'une personne ou celui d'une autre quand le budget est limité. Il s'agit de construire des oppositions factices (préférer soigner le cancer d'un enfant dont les chances de traitement sont faibles ou l'addiction à la drogue d'un adulte dont les chances de guérison sont fortes). De tels sondages, plus ou moins sophistiqués, visent à recenser les préférences éthiques de l'« homme de la rue »<sup>22</sup> en matière de santé et à recommander de financer un traitement plutôt qu'un autre.

Cette façon de fixer des priorités par des situations fictives et désincarnées

est sujette à de nombreuses interrogations<sup>23</sup>. Le danger de ce type d'études est qu'elles révèlent la possibilité de préférences illégitimes, arbitraires et parfois discriminatoires. Ce risque de dérapage plaide pour un retour au paternalisme des médecins ou des experts que l'on voulait justement éviter en ayant recours au public. Il en ressort que l'on ne doit pas se contenter de compter les valeurs exprimées par les individus mais d'identifier les valeurs qui comptent, celles qui ont de l'importance.

L'étude de l'Arucah s'inscrit dans cette perspective en favorisant l'élaboration démocratique des priorités de santé basée sur des valeurs sociétales partagées et des préférences morales. La méthode engagée est celle d'une justice procédurale qui insiste autant sur la méthode (ou procédure) d'identification des priorités que sur les priorités elles-mêmes. La méthode doit être aussi juste que possible pour donner lieu à l'expression de priorités qui le soient tout autant. La parole du citoyen et de l'usager est ici privilégiée. Les savoirs de l'expert ou du chercheur ne sont pas évacués. Ils servent à développer la réflexivité des représentants d'usagers et à les interroger sur leurs propres préférences. La méthode de l'Arucah insiste sur l'importance de procéder de manière démocratique et transparente quand on cherche à identifier des priorités de santé.

Une autre raison de prendre en compte ces travaux est qu'ils précisent que les priorités et les actions de santé importantes pour la société civile relèvent d'une vision élargie de la santé (disposer d'un logement, se nourrir convenablement, disposer d'un certain revenu – et l'emploi est derrière le revenu, etc.). Ceci est en phase avec la nécessité de montée en généralité ressentie par les représentants d'usagers pour identifier des critères généraux. Ce résultat est tout à fait intéressant car une solution de facilité aurait pu être d'en référer à des dispositifs de proximité ou immédiats. Il s'agit au contraire de mettre en avant les mécanismes profonds qui érodent l'accès aux soins et à la santé. C'est pourquoi les préférences exprimées font écho à la notion d'inégalités sociales de santé, selon laquelle les inégalités de santé proviennent des conditions sociales d'existence et notamment du revenu qui influence les capacités à se loger ou à se nourrir. Cette problématique est trop ignorée par les pouvoirs publics<sup>24</sup>. Le discours officiel, appuyé par certaines communautés scientifiques influentes, tend à faire du problème des priorités de santé un problème de coût d'opportunité : le budget alloué aux actions de santé serait autant qu'il manquerait à l'éducation ou au logement. Or, ce que montre l'étude de l'Arucah est que les citoyens et les usagers interrogés ne raisonnent pas du tout en ces termes. Pour eux, améliorer la santé c'est améliorer le logement, la qualité de l'eau, etc. ; il n'y a pas d'opposition entre investir dans

le logement et investir dans la santé ; les oppositions qui sont savamment construites sont davantage naturalisées que naturelles afin d'inviter les individus à se préparer aux « sacrifices nécessaires ».

Ces travaux peuvent favoriser la mise en cohérence – pour davantage d'efficacité et d'efficience du système de santé et d'assurance maladie – entre les besoins de santé et les actions ressentis par la société civile et ceux des pouvoirs publics afin de réduire les écarts entre la réalité et le discours juridique prometteur du Préambule de la Constitution (27 octobre 1946), texte fondateur de la V<sup>e</sup> République française, qui précise que la Nation « garantit à tous [...] la protection de la santé<sup>25</sup> ».

Le travail de l'Arucah plaide pour considérer les représentants d'associations d'usagers comme des interlocuteurs naturels des pouvoirs publics car ils dissipent les critiques de lobbying catégoriel avancées par ses détracteurs<sup>26</sup>. Ces travaux peuvent montrer que les citoyens et les représentants d'associations d'usagers ne peuvent plus être considérés comme des alibis à la démocratie, mais que la France peut rattraper son retard en termes de démocratie participative en santé<sup>27</sup>.

Un autre enseignement remarquable des travaux de l'Arucah est qu'ils permettent de montrer qu'il peut y avoir un fossé entre ce que prévoit le discours juridique et la réalité de la mise en œuvre de la démocratie sanitaire : si l'Arucah a bénéficié du soutien successif de l'Agence régionale de l'hospitalisation (ARH) puis de l'ARS pour assumer et conduire ses formations de sensibilisation en direction d'un public composé à la fois d'usagers, de représentants des usagers de la santé et de citoyens, elle n'a en revanche pu compter sur aucun soutien pour conduire ces études. Elle n'a pas eu non plus l'autorisation de présenter ces résultats à la CRSA, aux conférences de territoire ou à l'ARS. Pourtant, la loi du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) prévoit que les priorités de l'ARS répondent aux besoins de santé de la population sur la base d'un diagnostic régional partagé, y compris pour l'analyse des déterminants de la santé (santé au travail, santé en milieu scolaire), notamment avec la préfecture (logement, eau, travail). L'Arucah doit en plus lutter pour son indépendance vis-à-vis de l'ARS<sup>28</sup> tout en faisant attention, afin qu'il n'y ait pas rupture d'égalité, que l'ARS garantisse la pluralité des associations et des collectifs d'associations et n'avantage pas l'un par rapport à un autre lors de l'attribution des financements pour les recueils, les débats et les formations<sup>29</sup>. Les représentants d'associations d'usagers tentent par ces travaux de protéger les libertés et les droits fondamentaux<sup>30</sup>, comme les droits inhérents à la personne humaine<sup>31</sup>, les droits sociaux ou les droits

aits « de troisième génération » qui consacrent la notion de développement durable et le principe de précaution. Ils sont « vertueux »<sup>32</sup> en participant à la garantie de stabilité de l'État. Ils témoignent de la remise en cause du cadre politique de l'État nation et de l'État social<sup>33</sup> qui participe à l'accroissement des inégalités et à la création de « sans-droits »<sup>34</sup>. Ces éléments sont autant de symptômes d'un affaiblissement de l'État régulateur<sup>36</sup>. L'Arucah alerte sur la perte de confiance, la méfiance, voire la défiance qu'ont les représentants d'associations d'usagers dans les capacités de l'État à prendre en compte démocratiquement les besoins de santé, à réduire les inégalités<sup>36</sup> et à garantir les principes sur lesquels repose la pérennité du système de santé<sup>37</sup>. Ils utilisent comme un « droit de résistance » des citoyens face à l'État qui ne réalise pas la démocratie<sup>38</sup>, comme peut le suggérer l'article 33 de la Constitution du 24 juin 1793 : « La résistance à l'oppression est la conséquence des autres Droits de l'homme. » S'ils font le constat d'un « déficit de démocratie<sup>39</sup> » qui participe au creusement d'un fossé entre le peuple et ses dirigeants, ils se mobilisent pour inventer de nouvelles formes de débats publics pour participer au sauvetage de la démocratie. En voulant ne pas s'en laisser conter par les experts et les représentants du système de santé et d'assurance maladie de la région, l'Arucah se présente comme un donneur d'alerte potentiel<sup>40</sup>. Elle montre qu'une résistance est possible en cherchant à élaborer démocratiquement des priorités de santé à partir de l'expérience du vécu de terrain<sup>41</sup>.

Un régime démocratique se reconnaît par le respect et la protection que l'État accorde aux droits et aux libertés des citoyens ; le texte fondateur en est la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen adoptée par l'Assemblée nationale le 26 août 1789. Il ne peut y avoir de démocratie sans libertés et sans droits. La protection et le développement futurs de la démocratie française supposent que quatre conditions au moins soient remplies au quotidien : le respect de la loi et des principes de l'État de droit ; la participation politique des citoyens aux affaires de la cité ; la formation des citoyens aux mécanismes de représentation politique<sup>42</sup>, et ce particulièrement dans le domaine de la santé<sup>43</sup> ; et une prise en compte de la démocratie cosmopolitique<sup>44</sup>. C'est aussi ainsi que l'ARS de « deuxième génération » peut favoriser l'émergence d'une administration « délibérative » porteuse de « nouvelles procédures caractérisées par la transparence, l'ouverture, le débat public et le compte rendu<sup>45</sup> ». L'exigence de démocratie est un enjeu des systèmes de santé du XXI<sup>e</sup> siècle<sup>46</sup>.

La méthode de l'Arucah peut venir renforcer la mise en œuvre du « conseil régional de santé » défini par l'article L. 1411-3-1 de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, ou d'un

« parlement sanitaire<sup>47</sup> ». Car « tout le monde doit pouvoir participer aux grandes décisions concernant le système de santé parce que la protection de la santé est une des composantes du contrat social<sup>48</sup> ». Cette méthode pourrait être reprise par le niveau national et diffusée dans les CRSA. Un pilotage par le ministère en charge de la santé est nécessaire pour que le ministère et toutes les ARS s'engagent dans la constitution et la prise en compte d'ordres de priorité en matière de santé par la société civile ainsi que l'expérimentation d'une allocation de financements issus d'une enveloppe régionale contrainte. Si des moyens financiers spécifiques doivent être consacrés aux associations d'usagers<sup>49</sup>, l'État doit aussi faire attention, pour qu'il n'y ait pas rupture d'égalité, à la pluralité des associations et des collectifs d'associations. Il ne doit pas en avantager un par rapport à un autre lors de l'attribution des financements pour les recueils, les débats et les formations.

En effet : « Quant aux choix majeurs qu'appellent les évolutions du système de santé et de l'assurance maladie, ils ne peuvent se faire dans les bureaux des ministères ou les cercles socioprofessionnels. Ils doivent être le fruit de débats politiques et l'expression solennelle de la démocratie sanitaire que les préoccupations sanitaires et éthiques ont imposée, de la démocratie sociale au sein de laquelle s'est organisée l'assurance maladie depuis 1945 et de la démocratie politique, où se définissent les principes fondamentaux du contrat social<sup>50</sup>. »

**contact**

[pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr](mailto:pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr)

**Pierre-Henri Bréchat est chercheur du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité, membre du comité de direction de la Chaire santé à Sciences Po, membre de l'Institut Droit et Santé (Inserm UMR S 1145) de l'université Paris Descartes et responsable du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP, où il est professeur. Il est praticien hospitalier du groupe hospitalier Lariboisière-Fernand-Widal de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), en mobilité au Centre Cochrane français de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de l'AP-HP.**

**Philippe Batifoulier est maître de conférences HDR à l'université Paris-Ouest, chercheur à EconomiX (UMR CNRS 7235) et membre du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP et du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité. Il est co-responsable du Groupe d'économie politique de la santé, supporté par l'Association française d'économie politique (AFEP).**

**Odile Jeunet est présidente de la Maison régionale de santé publique (MRSP) de Franche-Comté, secrétaire de l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche Comté (Arucah), membre de la commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI) et membre de l'association Franche-Comté Alzheimer.**

**Christian Magnin-Feysot est président de l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah), membre de la Commission régionale de conciliation et d'indemnisation des accidents médicaux des affections iatrogènes et des infections nosocomiales (CRCI), membre de la Maison régionale de santé publique (MRSP) de Franche-Comté, membre du conseil de surveillance de l'Agence régionale de santé (ARS) de Franche-Comté, du Centre hospitalier régional universitaire de Besançon et de l'Ehpad de Bellevaux à Besançon.**

#### **Collectif des auteurs**

**Michel Bailly (Croix-Rouge française)\*, Daniel Biagini (Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales : Adapei, 70)\*, Claude Camus\*, Noëlle Conchon (Association nationale de défense des consommateurs et usagers : CLCV, 39)\*, Maurice Deckmin (Association titulaire de Haute-Saône, Union régionale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis : Urapei)\*, Françoise Demougin\*, Maxime Devin (président de l'Association des insuffisants rénaux comtois : Airc)\*, Monique Dintroz (présidente de l'Association « Gougerot Sjögren » et Ciss)\*, Philippe Flammarion (vice-président de l'Arucah au titre de la Fédération hospitalière de France : FHF)\*, Marcelle Gehendez (vice-présidente de l'Arucah au titre de la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne : Fehap)\*, Elisabeth Godot (présidente de l'Association des stomisés : Urilco Franche-Comté)\*, Irénée Guiot\*, Jean Guyot (président de l'Association des familles de traumatisés crâniens : AFTC de Franche-Comté)\*, Denis Haubert (vice-président de l'Airc)\*, Bernadette Lanquetin\*, Michèle Laut (Comité départemental des retraités et personnes âgées : Coderpa, 70)\*, Serge Lecomte\*, Évelyne Marion (Association des paralysés de France : APF)\*, Richard Martinez\*, Jean Mauvais (président Espoir Pays de Montbéliard)\*, Jean-Marcel Millet\*, Christian Morel\*, Jocelyne Nicod\*, Yvette Peseux (présidente de l'Adums)\*, Nicole Poncet (Union nationale des associations familiales : Udaf, 39)\*, Françoise Prudhon\*, Françoise Simon-Chapotier\*, Patricia Tassi (vice-présidente de l'Arucah au titre de la Fédération hospitalière privée : FHP)\*, Jean-Christophe Tassy\*, Bernard Thiebaut (Union nationale des amis et familles de malades : Unafam de Franche-Comté)\*, Marthe Viprey (CRCI)\*, Odile Vuillaume (Airc)\*.**

**\*Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires, hôpitaux de Franche-Comté (Arucah).**

1. L. Albertini, É. Caniard, P. Lascombes, « Associations d'usagers et de malades », in : F. Bourdillon, G. Brückner, D. Tabuteau (dir.), *Traité de santé publique*, Flammarion Médecine-Sciences, 2004, p. 467-472.
2. P.-H. Bréchat, J. Gros, M. Haon, O. Jeunet, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et loi "hôpital, patients, santé et territoires" : enjeux et douze propositions », *Santé publique*, 1, 131-146, 2010.
3. Art. L. 1411-1-1.
4. Art. L. 1411-3. et L. 1411-3-1.
5. Art. L. 1111-1.
6. P.-H. Bréchat, J. Gros, M. Haon, O. Jeunet, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers... », art. cité.
7. Disponible sur [www.arucah.fr/](http://www.arucah.fr/) [consulté le 31 mai 2013].
8. P.-H. Bréchat, J. Gros, M. Haon, O. Jeunet, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers... », art. cité.
9. L'étude permet de donner un canevas des préférences de la société civile en matière de priorité de santé. Elle n'est pas représentative de la France entière. Le fait d'avoir limité cette étude à des représentants d'associations d'usagers partenaires depuis plusieurs années peut également constituer un biais de sélection.
10. La Franche-Comté est la troisième plus petite région en termes de poids démographique. Elle est composée de quatre départements : Doubs, Jura, Haute-Saône et Territoire de Belfort. Selon l'Institut national de la statistique et des études économiques (Insee), la Franche-Comté comptait 1,139 million d'habitants en janvier 2004. La croissance de population en moyenne annuelle est moins soutenue qu'au niveau national. L'âge moyen passera de 39 ans en 2005 à 43,4 ans en 2030. C'est une région moins vieillissante que la moyenne nationale du fait d'une natalité plus dynamique, mais les départements du Jura et de la Haute-Saône sont plus marqués par les questions du grand âge. La Franche-Comté détient le secteur industriel le plus important de France mais la progression de l'emploi reste inférieure à la moyenne nationale. Il y a une surmortalité régionale, essentiellement masculine, par maladies de l'appareil circulatoire. Il n'y a pas de différence régionale pour la mortalité par cancer mais il y en a une par département. Il y a une incidence régionale des cancers inférieure à la moyenne nationale pour les principales localisations sauf pour le cancer du poumon. Il y a une sous-mortalité régionale par cirrhose (hommes et femmes) et par psychose alcoolique et alcoolisme (femmes). Il y a une surmortalité régionale par accident de la route avec une baisse de la mortalité sur vingt ans moins importante qu'au niveau national, une surmortalité régionale par accident de la vie courante avec une surmortalité régionale par suicide accompagnée d'une baisse de la mortalité sur vingt ans moins importante qu'au niveau national. La Franche-Comté présente des risques sanitaires liés à l'eau potable : des situations de non-conformité sont plus fréquentes qu'au niveau national (non-conformité bactériologique, conformité pour les pesticides, et surincidence régionale du taux de légionellose). Pour le radon, il y a une fraction attribuable de cancer du poumon plus importante. Source : Conférence régionale de santé et de l'autonomie (CRSA), *État de santé et offre de santé en Franche-Comté*, 6 juillet 2010, cité in : P.-H. Bréchat, O. Jeunet, A. Attard, B. Romagnan, M. Lajoux, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé : un déficit de démocratie », *Journal d'économie et de gestion médicales*, 30 (6), 354, 2012.
11. J.A. Kitzhaber, « Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience », *BMJ*, 307 (6900), 373-377, 1993 Aug. 7.
12. A. Richardson, M. Charny, S. Hamner-Lloyd, « Public opinion and purchasing », *BMJ*, 304 (6828), 680-682, 1992 Mar. 14.
13. P.-H. Bréchat, C. Magnin-Feysot, O. Jeunet, A. Attard, G. Duhamel, D. Tabuteau, « Priorités de santé, région, territoires de santé et citoyens : l'exemple franc-comtois », *Santé publique*, 23 (3), 169-182, 2011.
14. Ces priorités se distinguent des priorités régionales : les maladies de l'appareil circulatoire (surmortalité régionale, essentiellement masculine), la cirrhose (sous-mortalité régionale hommes et femmes), psychose alcoolique et alcoolisme (femmes), l'accident de la route (surmortalité régionale avec une baisse de la mortalité sur vingt ans moins importante qu'au niveau national), l'accident de la vie courante (surmortalité régionale avec une surmortalité régionale par suicide) et le radon (fraction attribuable de cancer du poumon plus importante), mais pas pour l'eau potable (situations de non-conformité bactériologique plus fréquentes qu'au niveau national et surincidence régionale du taux de légionellose) et les cancers (différence de mortalité par département et incidence régionale des cancers inférieure à la moyenne nationale pour les principales localisations sauf pour le cancer du poumon). Ces priorités se distinguent aussi des priorités nationales sur la période 1996 à 2002, sauf pour la nutrition, ou des cinq plans stratégiques de la période 2004-2008 issus de la loi relative à la politique de santé publique de 2004 (lutte pour limiter l'impact sur la santé de la violence, des comportements à risque et des conduites addictives, environnement, qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques, maladies rares, mais pas le cancer). Il en est de même au regard des priorités des plans régionaux de santé publique-groupements régionaux de santé publique (PRSP-GRSP) ou du schéma régional d'organisation sanitaire de troisième génération (Sros III) ainsi que des priorités données par les autorités nationales aux ARS pour le projet régional de santé : handicap et vieillissement, risques sanitaires, périnatalité et petite enfance, maladies chroniques (hors vieillissement) et santé mentale, cité in : P.-H. Bréchat, O. Jeunet, A. Attard, B. Romagnan, M. Lajoux, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé... », art. cité.
15. Si ce colloque a eu lieu le 15 septembre 2012 et si les travaux de l'Arucah sur les paradoxes que soulèvent les choix faits ont eu lieu le 26 janvier 2013, il n'en demeure pas moins que le cycle des cinq étapes peut être construit comme présenté.



16. « Il faut expliquer aux gens ce qu'on fait de leur argent. Il faut prendre les gens pour des adultes », cité in : C. Léonard, « Concilier priorité de santé et liberté réelle », colloque scientifique international « Pour une élaboration démocratique des priorités de santé » sous l'égide de la Chaire santé de Sciences Po, Paris, jeudi 3 octobre 2013.
17. M. Tanner, « Les défis actuels de la santé publique », 20<sup>e</sup> Journée de droit de la santé, « Le droit de la santé en mouvement », Institut de droit de la santé, université de Neuchâtel, Neuchâtel, 19 septembre 2013 ; L. Kurth, « Les réponses du système de santé suisse », *ibid.*
18. La roue de Deming ou PDCA se caractérise par quatre étapes successives visant à établir un cercle vertueux permettant sans cesse d'améliorer la qualité (d'une organisation, d'une action, etc.) : planifier (*plan*), mettre en œuvre l'action (*do*), évaluer l'action (*check*) et agir pour corriger les effets de l'action (*act*).
19. A. Bérand, P.-H. Bréchat, « Pour un cadre général de suivi des politiques de santé », in : J.-C. Henrard, P.-H. Bréchat (dir.), dossier « Politiques et programmes nationaux de santé », *Actualité et Dossier en santé publique*, 50, 50-51, 2005.
20. P.-H. Bréchat, O. Jeunet, A. Attard, B. Romagnan, M. Lajoux, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé... », art. cité.
21. Voir l'article de E. Tovar dans ce numéro.
22. V. Clément, D. Serra, « L'équité en matière de santé : qu'en pense l'opinion publique ? Une revue de l'éthique empirique dans le champ de la santé », *Revue de philosophie économique*, 10 (1), 55-78, 2009.
23. P. Batifoulier, « Introduction » et « De la responsabilité individuelle aux priorités collectives, Une analyse institutionnaliste des politiques de la demande en santé », *Éthique et Économique*, 9 (2), resp. 1-4 et 25-44, 2012.
24. P.-H. Bréchat, C. Magnin-Feysot, O. Jeunet, A. Attard, G. Duhamel, D. Tabuteau, « Priorités de santé, région, territoires de santé et citoyens... », art. cité ; P.-H. Bréchat, O. Jeunet, A. Attard, B. Romagnan, M. Lajoux, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé... », art. cité.
25. P.-H. Bréchat, *Territoires et égalité d'accès aux soins et à la santé*, mémoire de thèse de droit public de l'université Paris-2 (Panthéon-Assas) [en ligne], 12 novembre 2012. Disponible sur : <https://docassas.u-paris2.fr/nuxeo/site/esupversions/494c0702-2276-4c0a-aae2-deedf654e58e> [consulté le 22 janvier 2013].
26. D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013.
27. Il n'y a pas eu de réponse pour la question « autre ? ».
28. L'ARS de Franche-Comté, dans un courrier du 3 septembre 2013 adressé à Christian Magnin-Feysot, président de l'Arucuh, donne un article 6 comme suit : « Le co-contractant s'engage à "se tenir au cadre d'intervention fixé par l'ARS de Franche-Comté" dans le cadre de la convention de financement au titre du Fonds d'intervention régional, mission de prévention et promotion de la santé pour l'année 2013. » Le département « Démocratie sanitaire » de la direction « Stratégie et pilotage » de l'ARS de Franche-Comté, dans un courrier du 25 octobre 2013 adressé à Christian Magnin-Feysot, président de l'Arucuh, lui demande de participer à une réunion de travail concernant la formation des représentants des usagers mise en place par le Ciss en lien avec l'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé (Ireps) : « En effet, conformément à la convention signée entre le Ciss, dont vous êtes membre, et l'ARS, nous voudrions que les initiatives et projets soutenus par l'ARS puissent se faire de manière concertée. Cette rencontre se déroulera le ... à l'Ireps. » Le point 2 de l'ordre du jour du conseil d'administration du Ciss du 5 novembre 2013 entérine l'accueil de la coordinatrice administrative financée par l'ARS de Franche-Comté (temps plein, contrat CDI, 2 800 à 3 000 euros bruts).
29. P.-H. Bréchat, « Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens et des usagers aux politiques de santé pour la protection et le développement de la démocratie française », *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 2, 31-36, 2013.
30. Il s'agit des libertés et des droits reconnus par la Constitution, la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789, et le Préambule de la Constitution de 1946 (repris par celle de 1958), la Charte de l'environnement (intégrée dans le Préambule de la Constitution en 2005) et les principes fondamentaux auxquels ces textes renvoient. Ils sont à la base de la démocratie et le Conseil constitutionnel a fortement contribué à renforcer leur respect. Voir : [www.vie-publique.fr/decouverte-citoyen/citoyennete/definition/droits-libertes/que-sont-libertes-droits-fondamentaux.html](http://www.vie-publique.fr/decouverte-citoyen/citoyennete/definition/droits-libertes/que-sont-libertes-droits-fondamentaux.html) [consulté le 8 octobre 2013].
31. L'égalité (art. 1 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789), la liberté, la propriété, la sûreté et la résistance à l'oppression (art. 2 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen du 26 août 1789).
32. Dans le républicanisme, c'est la vertu des citoyens et des élites politiques qui garantit la stabilité de l'État, cité in : F. Heidenreich, G. Schaal, *Introduction à la philosophie politique*, CNRS Éditions, coll. Biblis, 2012.
33. L'ARS de Franche-Comté a supprimé à l'automne 2013 l'Observatoire régional en santé publique de Franche-Comté (ORSP), ce qui risque d'amoinrir l'accès public aux données de santé, la connaissance des besoins de santé régionaux et infra-régionaux ainsi que l'aide à la décision dans le domaine sanitaire, social et médico-social.
34. H. Arendt, *Les Origines du totalitarisme*, Gallimard, coll. Quarto, 2013, p. 177-838.
35. J. Habermas, *Après l'État-nation, Une nouvelle constellation politique*, Fayard, 2000, p. 32.
36. P.-H. Bréchat, « Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens... », art. cité.
37. Art. L. 1111-1. de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
38. Comme les pétitions lancées en 2012 « pour la défense de l'hôpital public »,

en 2013 « pour sauver la sécu » et en 2014 « pour sauver la prévention ».

39. P.-H. Bréchat, O. Jeunet, A. Attard, B. Romagnan, M. Lajoux, C. Magnin-Feysot et al., « Représentants d'associations d'usagers et priorités de santé... », art. cité.

40. S'il était possible de considérer que les insuffisances mentionnées pouvaient conduire à un risque sanitaire grave, voir A. Laude, « Science et démocratie : garantir un juste équilibre, À propos de la loi du 16 avril 2013 », *La Semaine juridique*, édition générale, 24, 1181-1187, 2013.

41. Comme le concept de l'agir communicationnel et de la recherche du consensus par la négociation à l'échelon de

l'État, cité in : J. Habermas, *Droit et démocratie, Entre faits et normes*, Gallimard, coll. NRF Essais, 2012, p. 150-213.

42. Voir [www.assemblee-nationale.fr/juniors/democratie-actuelle.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/juniors/democratie-actuelle.asp) [consulté le 6 juin 2013].

43. P.-H. Bréchat, « Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens... », art. cité.

44. J. Habermas, *Après l'État-nation*, op. cit., p. 129-149.

45. Conseil d'État, *Consulter autrement, participer effectivement, Rapport public 2011*, La Documentation française, 2011.

46. L'exigence de démocratie est un des huit enjeux des systèmes de santé et

d'assurance maladie du XXI<sup>e</sup> siècle avec : réduire les gaspillages ; réduire les préjudices pour l'usager ; améliorer la valeur, la qualité et la sécurité ; tout en développant la prévention ; réduire les inégalités ; prendre en compte la santé environnementale ; et le vieillissement de la population, cité in : J.-A. Muir Gray, *How To Build Healthcare Systems*, Ofofo Press Ltd., 2011, p. 38-39 ; J.-A. Muir Gray, « Quel système de santé dans dix ans : réflexion stratégique prospective », communication orale, Paris, Reid Hall, 18 et 19 octobre 2011 ; P.-H. Bréchat, « Renforcer la démocratie sanitaire et la participation des citoyens... », art. cité.

47. D. Tabuteau, « Loi

HPST : des interrogations pour demain ! », *Santé publique*, 1, 80, 2010.

48. I. Merckx, D. Tabuteau, « Il faut un débat sur l'assurance maladie », *Politis*, 1268, 2013, disponible sur [www.politis.fr/Didier-Tabuteau-Il-faut-un-debat,23589.html](http://www.politis.fr/Didier-Tabuteau-Il-faut-un-debat,23589.html) [consulté le 30 septembre 2013].

49. « La mobilisation de quelques dizaines de millions d'euros ne serait pas disproportionnée par rapport aux enjeux dans un système de santé qui brasse près de 250 milliards d'euros », cité in : D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire*, op. cit., p. 224.

50. P.-L. Bras, D. Tabuteau, *Les assurances maladie*, PUF, coll. Que sais-je ? 2012, p. 124.

## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Conclusion

Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Pascal Briot

1. Cette définition s'inspire de la définition de l'économie proposée par l'économiste britannique Lionel Robbins en tant que science des choix qui étudie les comportements humains comme relation entre des fins et des moyens rares à usages alternatifs.

2. De plus, l'infinitude des besoins peut être instrumentalisée par des groupes de pression qui arrivent à imposer leur propre définition du besoin.

Les conceptions dominantes qui animent l'édification des priorités de santé s'inspirent de la théorie économique quand elle a cherché à définir les problèmes économiques comme la mise en rapport de moyens limités et de fins illimitées<sup>1</sup>. Une telle conception met en avant les problèmes des moyens – financiers tout particulièrement – à accorder avec des besoins dont chacun revendique la légitimité et qui seraient, par définition, infinis. La responsabilité du législateur est alors de trancher pour la satisfaction de besoins dont le financement répond à l'exercice de la contrainte budgétaire. C'est le budget alloué au secteur de la santé qui dicte le périmètre des soins remboursables. Si ce budget se restreint, les besoins à satisfaire se contractent automatiquement. Comme les besoins de soins, supposés infinis, continuent à revendiquer leur satisfaction, la restriction du panier de soins se traduit mécaniquement par un transfert de charge sur la prévoyance privée au moyen de dispositifs de partage de coûts avec le patient (ticket modérateur, franchise, forfaits, etc.) ou par des réductions d'enveloppes budgétaires allouées aux hôpitaux par exemple.

Considérer que les besoins de soins sont infinis est un prétexte au transfert de charge et à la restriction du panier de soins remboursables. Puisque la puissance publique ne peut pas, par définition, satisfaire des besoins de soins en croissance durable, sa seule marge de manœuvre serait de jouer sur les moyens et de sélectionner, de fait, entre les besoins, par exemple en discréditant des besoins nouveaux ou rares (pour les tumeurs rares ou les maladies orphelines par exemple). Une telle approche, qui tire sa légitimité uniquement de la réduction des budgets publics mais pas d'une hiérarchie justifiée des besoins à satisfaire<sup>2</sup>, est peu propice à la satisfaction de besoins nouveaux.

Nous avons tenté de renverser cette perspective en cherchant à déconnecter les besoins des moyens pour considérer que les besoins de soins de santé à satisfaire sont limités. Tout n'est pas prioritaire et les revendications de satisfaction de besoins de soins ne sont pas toutes sur le même plan. Prendre au sérieux la finitude des besoins conduit à recenser les besoins de soins de

3 Disponible sur [www.arucah.fr/](http://www.arucah.fr/) [consulté le 31 mai 2013].

4. A. Richardson, M. Charny, S. Hanmer-Lloyd, « Public opinion and purchasing », *BMJ*, 304 (6828), 680-682, 1992.

5. J.A. Kitzhaber, « Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience », *BMJ*, 307 (6900), 373-377, 1993.

santé qui doivent être financés par les pouvoirs publics. Mettre en avant explicitement une hiérarchie entre les besoins conduit à ne pas les soumettre aux aléas des comptes sociaux. Il s'agit de sécuriser le financement de certains besoins de soins de santé et de définir ainsi un droit au soin opposable et/ou à des interventions sociales qui permettent d'améliorer l'état de santé. Un tel droit est un droit de créance de chaque citoyen sur la société, c'est-à-dire un droit de créance qu'il est prêt à assumer individuellement (en payant des impôts et des cotisations) et collectivement (en établissant avec les autres cette liste de besoins limités)

Dans une telle perspective, l'usager a autant le droit de s'exprimer que l'expert et il convient de valoriser la démocratie participative en santé parce qu'elle crée une contre-expertise à côté de (et non contre) l'expertise. En organisant la controverse, elle permet de politiser le débat et d'arracher la question des priorités au monopole de la conception techniciste.

Pour cela, la méthode de l'Association des représentants des usagers dans les cliniques, associations sanitaires et hôpitaux de Franche-Comté (Arucah)<sup>3</sup> – dite « méthode de l'Arucah » –, innovation française, permet à la société civile de s'approprier la question des priorités de santé, de leur identification à leur hiérarchisation. C'est une méthode de sondage des priorités par les citoyens eux-mêmes et donc un exemple de démocratie de terrain qui, de plus, permet de faire des priorités de santé basées sur des valeurs sociétales partagées et des préférences morales. Cette méthode comporte cinq étapes successives et complémentaires : 1) une méthode d'enquête statistique complétée par, 2) une méthode délibérative ou argumentative, 3) une étape de compréhension des paradoxes que les résultats peuvent soulever, suivie par 4) un débat public qui permet à la société civile de trouver des compromis avec les représentants de l'État et de l'assurance maladie, 5) ainsi qu'une évaluation. Ces travaux peuvent être utiles aux agences régionales et nationale du ministère en charge de la santé pour identifier ou valider des priorités, des actions et être utilisés dans le cadre de l'expérimentation d'une allocation de financements issue d'une enveloppe régionale contrainte.

Ces travaux français innovants, qui s'inspirent des méthodes d'identification et de discussion des priorités de santé possibles de Richardson<sup>4</sup> et de Kitzhaber<sup>5</sup>, permettent d'éviter les préférences discriminatoires lors de l'élaboration des priorités des politiques de santé et d'assurance maladie. C'est ce que commence à réaliser le Centre fédéral d'expertise des soins de santé belge – le KCE – en interrogeant de façon aléatoire 20 000 Belges sur leurs priorités de santé. Le but du KCE est de prendre en compte ces besoins ressentis avec les données de santé publique, l'*evidence-based medicine* et les qua-

## Conclusion

6. D. Tabuteau, *Démocratie sanitaire, Les nouveaux défis de la politique de santé*, Odile Jacob, 2013.
7. C. Léonard, « L'éthique dans le parcours de soins du patient, Une réponse aux critiques néolibérales de l'État-providence », colloque « Les événements de l'année en économie médicale 2014 » du *Journal de gestion et d'économie médicales*, Paris, vendredi 24 janvier 2014.
8. A. Bowling, « Health care rationing: the public's debate », *BMJ*, 312 (7032), 670-674, 1996.
9. J.A. Kitzhaber, « Prioritising health services... », art. cité.
10. Sir Michael Marmot (dir.), *Health inequalities in the UE, Final report of a consortium*, European Commission, 2013.
11. Par exemple en France, 69 % de la population (en hausse de 21 points) jugeaient en 2014, que la démocratie ne fonctionnait plus. La défiance à l'égard du politique n'a jamais été aussi forte : 87 % des personnes interrogées jugent que les responsables politiques ne se préoccupent peu ou pas du tout de leur avis, en hausse de 6 points, résultats du baromètre annuel du centre de recherches politiques de Sciences Po (Cevipof) de 2014, in : I. Fieck, « Les Français s'embrassent dans une "dépression collective" », *Les Échos*, 13 janvier 2014.

*lity-adjusted life years* (QALYs)<sup>6</sup> afin d'améliorer la mise en adéquation des besoins de santé – y compris ressentis par la population – avec le système de santé et d'assurance maladie. En Belgique, par la loi, le ministre doit prendre en compte les travaux du KCE<sup>7</sup>. À l'instar des « dialogues » de la Humboldt-Viadrina School of Governance de Berlin en Allemagne, les travaux français et belges contribuent à apporter des solutions pour résoudre des problèmes locaux et globaux de santé par l'interaction de la démocratie politique, de la démocratie sociale et de la démocratie sanitaire. En s'appuyant sur des travaux multidisciplinaires, la démocratie participative en santé favorise la construction d'un espace socialement construit entre l'État, l'assurance maladie, les collectivités territoriales, le professionnel et l'acteur de santé, l'élu et le représentant syndical, le représentant d'associations d'utilisateurs et le citoyen, le responsable d'organisation non gouvernementale et l'entrepreneur. Il s'agit de « créer de la conscience » avec la société civile pour favoriser la mise en cohérence des politiques locales et nationales de santé et d'assurance maladie. Si, à la question « Qui devrait établir les priorités ? » les citoyens placent en deuxième position le public après les managers de la santé au niveau local, et bien avant les responsables politiques et le gouvernement au niveau national, qui arrivent en dernier dans leur classement<sup>8</sup>, l'interrogation des citoyens doit être articulée avec celle des autorités de santé à des niveaux locaux, régionaux et nationaux et des professionnels de santé<sup>9</sup>.

La démocratie participative en santé doit être particulièrement développée au moment où les crises économiques et financières menacent les systèmes de santé et d'assurance maladie, où la précarisation de la société augmente<sup>10</sup> et où la population aspire à davantage de démocratie<sup>11</sup>. L'exigence de démocratie est un enjeu des systèmes de santé et d'assurance maladie du XXI<sup>e</sup> siècle<sup>12</sup>. La démocratie participative en santé peut favoriser l'obligation des États de permettre à la population de participer à la prise de toutes les décisions en matière de santé, tant aux niveaux communautaire, national qu'international (paragraphe 11 de l'Observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint du Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations unies). La participation populaire doit être respectée : « Il faut notamment que le droit des individus et des groupes à participer à la prise de décisions susceptibles d'orienter leur développement fasse partie intégrante de toute politique, de tout programme ou de toute stratégie ayant pour objet de donner effet aux obligations incombant à l'État [...] » (paragraphe 54). Cela afin de mettre en œuvre une stratégie et un plan d'action en matière de santé qui « doivent tout particulièrement respecter les principes de non-discrimination et de participation

12. L'exigence de démocratie est un des huit enjeux des systèmes de santé et d'assurance maladie du XXI<sup>e</sup> siècle avec : réduire les gaspillages ; réduire les préjudices pour l'usager ; améliorer la valeur, la qualité et la sécurité ; tout en développant la prévention ; réduire les inégalités ; prendre en compte la santé environnementale ; et le vieillissement de la population, cité in : J.-A. Muir Gray, *How To Build Healthcare Systems*, Offox Press Ltd., 2011, p. 38-39 ; P.-H. Bréchat, « Pilotage et système de santé et d'assurance maladie "vertueux" : éléments pour la prochaine loi relative à la santé publique », *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 4, 41-57, 2014.

13. P.-H. Bréchat, O. Guilloid, « Simulation d'un "test de résistance" ou d'un "crash test" des systèmes de santé et d'assurance maladie français et suisse par la Cour européenne des droits de l'homme », *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 4, 9-18, 2014.

populaire ». Cette législation-cadre devrait pouvoir être suivie par des « indicateurs et des critères concernant l'exercice du droit à la santé » (paragraphes 54, 57 et 58).

Le temps est maintenant venu d'élaborer démocratiquement la politique de santé et d'assurance maladie<sup>13</sup>.

**contact**

[pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr](mailto:pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr)

**Pierre-Henri Bréchat est chercheur du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité, membre du comité de direction de la Chaire santé à Sciences Po, membre de l'Institut Droit et Santé (Inserm UMR S 1145) de l'université Paris Descartes et responsable du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP, où il est professeur. Il est praticien hospitalier du groupe hospitalier Lariboisière-Fernand-Widal de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP), en mobilité au Centre Cochrane français de l'hôpital de l'Hôtel-Dieu de l'AP-HP.**

**Philippe Batifoulier est maître de conférences HDR à l'université Paris-Ouest, chercheur à EconomiX (UMR CNRS 7235) et membre du Groupe de travail en planification de la santé (GTPS) de l'EHESP et du département des politiques de santé de l'université Sorbonne-Paris-Cité. Il est co-responsable du Groupe d'économie politique de la santé, supporté par l'Association française d'économie politique (AFEP).**

**Pascal Briot est consultant chef de projet de gestion analytique du programme d'amélioration de la qualité des soins ambulatoires du programme Mental Health Integration (MHI), chargé d'études et de recherches de l'Institute for Health Care Delivery Research d'Intermountain Healthcare, Salt Lake City, Utah, États-Unis, et doctorant du Cergam EA 4225, Institut de management public et gouvernance territoriale (IMPGT), université d'Aix-Marseille.**

## POUR UNE ÉLABORATION DÉMOCRATIQUE DES PRIORITÉS DE SANTÉ

### Conclusion

Pierre-Henri Bréchat, Philippe Batifoulier, Pascal Briot

1. This definition is based on the definition of economics given by the British economist Lionel Robbins as science choices that studies human behavior as a relationship between ends and scarce means which have alternative uses.

2. In addition, the infinity of needs can be manipulated by pressure groups who manage to impose their own definition of need.

The dominant conceptions that animate the building of health priorities are based on an economic theory that seeks to identify economic problems those that arise from the deployment of limited resources for the pursuit of unlimited purposes<sup>1</sup>. This design highlights the problem of the means – especially financial means – required to satisfy claims of need that are deemed to be legitimate and infinite. The responsibility of the legislature is to focus on the satisfaction of needs that can be funded subject to fiscal restraint. This is the budget allocated to the health sector that dictates the scope of reimbursable care. If the budget is limited, the needs that can be met contract automatically. Since healthcare needs are deemed to be infinite, the restriction of the health basket automatically leads to a transfer from public to private provision through cost-sharing arrangements with the patient (co-payment, deductible, co-insurance, etc. ) or reductions in budget allocations to hospitals.

Considering that healthcare needs are infinite is a pretext for transferring costs and restricting the basket of reimbursable care. Since public authorities cannot, by definition, meet the sustained growth of healthcare needs, their responsibility becomes to select between needs, for example by discrediting new or rare needs (for rare tumors or orphan diseases). Such an approach, which draws its legitimacy only from reduced public budgets and is not justified by a hierarchy of needs to be met<sup>2</sup>, is not conducive to the satisfaction of new needs.

We tried to reverse this perspective seeking to disconnect needs from the means used to satisfy them by considering how healthcare needs might be seen as limited. Everything is not a priority and claims of need are not all equivalent. Taking seriously the finitude of healthcare needs requires the identification of those healthcare needs which should be financed by the government. Highlighting an explicit hierarchy of needs prevents needs from becoming victim to the arbitrariness of welfare budgets. The objective is to secure funding for some healthcare needs and thus enshrine an enforceable right to social care interventions to improve health. Such a right

3. [www.arucah.fr/](http://www.arucah.fr/)

4. A. Richardson, M. Charny, S. Hanmer-Lloyd, « Public opinion and purchasing », *BMJ*, 304 (6828), 680-682, 1992.

5. J.A. Kitzhaber, « Prioritising health services in an era of limits: the Oregon experience », *BMJ*, 307 (6900), 373-377, 1993.

6. D. Tabuteau, [*Health Democracy, The New Challenges of Health Policy*], Odile Jacob, 2013.

7. C. Léonard, [« Ethics for the continuum of care of the patients, A response to neo-liberal critics of the welfare state »], symposium « The Events of the Year 2014 in Medical Economics », *Journal de gestion et d'économie médicales*, Paris, 24 January 2014.

legitimises a claim of healthcare need by every citizen in society. This claim is underpinned both individually (by paying taxes and contributions) and collectively (by the communal establishment of a limited list of healthcare needs).

From this perspective, the patient has as much right to speak as an expert. This should enhance participatory democracy in health because it creates a new form of expertise that exists alongside (but not against) medical expertise. By reframing and politicising the debate, this approach attempts to remove the issue of priorities from the monopolistic conception of technocrats.

In this context, the Association of Representatives of Users in the Clinics, Associations of health services and Hospitals (ARUCAH)<sup>3</sup> in Franche-Comté – the “ARUCAH method” –, a French innovation, enables civil society to engage in the debate surrounding health priorities. It is based on the democratic desire of citizens and users to express their own shared social values and moral preferences, while limiting the risk of discriminatory preferences. The method involves five successive and complementary steps: 1) a statistical survey supplemented by, 2) a deliberative or argumentative study, followed by 3) a reflective analysis during which any questions or paradoxes raised by the results are discussed, via 4) a public debate in which civil society seeks a compromise with policy makers and insurers, and finally 5) an evaluation. This method can be employed by both national and regional health agencies in order to identify or validate priorities and to set actions. It can also be used to test funding allocation decisions in response to constrained regional budgets.

Our innovative French project is based on the methods for identification and discussion of health priorities of Richardson<sup>4</sup> and Kitzhaber<sup>5</sup>. It also insures that discriminatory preferences are avoided when setting the prioritization for both health policy and health insurance. This approach is also starting to be applied by the Belgian Healthcare Knowledge Centre (KCE) through interviews with 20,000 randomly selected Belgians about their health priorities. The KCE's aim is to take into account the perceived needs of its participants alongside public health data, evidence-based medicine and Quality Adjusted Life Year (QALYs)<sup>6</sup> information in order to improve the alignment of its population perceived health needs with both its health system and health insurance. In Belgium, law requires the Minister to take the findings of the KCE into account<sup>7</sup>. Both the French and Belgian health research programs resemble the “dialogues” of the Humboldt-Viadrina School of Governance in Berlin, Germany, in aiming to find solutions to local and global health problems using the interaction of political democracy, social



## Conclusion

8. A. Bowling, « Health care rationing: the public's debate », *BMJ*, 312 (7032), 670-674, 1996.

9. J.A. Kitzhaber, « Prioritising health services... », *op. cit.*

10. Sir Michael Marmot (Ed.), *Health inequalities in the UE, Final report of a consortium*, European Commission, 2013.

11. For example in France, 69 % of its population (an increase of 21 points) in 2014 stated that its democracy was no longer working. French politicians popularity is at an all time low : 87 % of the people interviewed reported that their politicians do care about their needs (an increase of 6 points). These results are reported in the annual 2014 survey on the pulse of the French population by the Center for Health Policy Research of Sciences Po (Cevipof) as cited in : I. Ficek, [« The French are suffering from a "collective depression" »], as reported in the journal *Les Échos*, 13 January 2014.

12. The demand or the need for democracy is one of the eight challenges for the health systems and health insurance of the 21<sup>st</sup> century along with the reduction of the waste in the systems; the reduction of the discrimination for the user (is it user or consumer or patient?); the improvement of the value,

democracy and health democracy. Drawing on a multidisciplinary research base in healthcare, participatory democracy is able to promote a socially constructed space between the state, health insurance, local authorities, healthcare professionals and actors, as well as elected union representatives, associations representing users and citizens, non-governmental organizations and entrepreneurs. Its goal is to create a collective moral conscience in civil society to promote the coherence of local and national health policies and health insurance. When in answer to the question "Who should prioritize?" citizens place the public second after local public health managers, and well before politicians and the government at national level who come last in their rankings<sup>8</sup>, it is clear that citizens' views must be taken into account alongside those of health authorities at local, regional and national levels as well as with those of health professionals<sup>9</sup>.

Developing participatory democracy for health is especially needed today when economic and financial crises threaten health systems and health insurance, and when social uncertainty increases<sup>10</sup> and the population comes to expect more from democracy<sup>11</sup>. The need for democracy is a challenge for health systems and health insurance in the twenty-first century<sup>12</sup>. Participatory democracy in health can help the State meet its obligation to enable the population to participate fully in the making of health decisions at the community, national and international levels (paragraph 11 of General Comment No. 14 (2000) on the right to the highest attainable standard of health to be achieved, of the Committee on Economic, Social and Cultural Rights of the United Nations). Population participation must be respected: "It is necessary that the right of individuals and groups to participate in decision-making that affects their development should be an integral part of any policy, program or strategy that aims at putting the obligations of the State into effect [...]" (paragraph 54). This is in order to implement a strategy and an action plan for health which "must respect in particular the principles of non-discrimination and of population participation". This legal framework should be monitored by "indicators and criteria for the exercise of the right to health" (see paragraphs 54, 57 and 58).

The time has now come to develop democratically the policies for health care delivery, public health and health insurance<sup>13</sup>.

the quality and the safety of the systems; the development of prevention; the reduction of inequalities; taking into account the health of the environment; and the aging of the population, as cited in : J.-A. Muir Gray, *How To Build Healthcare Systems*, Offox Press Ltd., 2011, p. 38-39 ; P.-H. Bréchat, [« For the development of a virtuous health system and health insurance: key steps for the law on public healthcare »], *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 4, 41-57, 2014.

13. P.-H. Bréchat, O. Guilloid, [« Simulation of a “stress test” or a “crash test” for the French and Swiss health systems and health insurance by the European Court of Human Rights »], *Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie*, 4, 9-18, 2014.

**contact**

[pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr](mailto:pierre-henri.brechat@htd.aphp.fr)

**Pierre-Henri Bréchat is a health policy researcher in the department of health policy of the Sorbonne University Paris-Cité; member of the Steering Committee of the Health Chair at Sciences Po; member of the Law and Health Institute (Inserm UMR S 1145), University Paris Descartes, and head of the Working Group on Health Planification (GTPS) of the School of Advanced Studies in Public health (EHESP) where he is a Professor. He is a hospital physician practicing in the Lariboisière-Fernand-Widal Hospital group of the Public Assistance Hospitals of Paris (AP-HP) and a researcher at the French Cochrane Centre of the Hospital Hôtel-Dieu of the APHP, France.**

**Philippe Batifoulier is an economist with the research center Economix of the University Paris West and a member of the Working Group on Health Planification (GTPS) of the School of Advanced Studies in Public health (EHESP), Department of Health Policy of the University Paris-Sorbonne-Cité, France.**

**Pascal Briot is a consultant project manager for the Primary Care Clinical program and responsible for the analytics for the Mental Health Integration (MHI) of Intermountain Healthcare and responsible for study and research at the Institute for Health Care Delivery Research of Intermountain Healthcare, Salt Lake City, Utah, United States of America. He is a PhD student in the research group Cergam EA 4225 at the Institute for Public Management and Territorial Governance (IMPGT), Aix-Marseille University, France.**

From social democracy to sanitary democracy: a paradigmatic change? 21

**J.-P. Domin**

*This article considers the emergence of health democracy as a counterpoint to social democracy. Though it has long guaranteed equal access of all citizens to healthcare, health democracy is based on the idea of the patient-actor engaged on equal footing with the doctor in the ‘colloque singulier’. This type of patient is considered to be able to make choices in a universe characterised by risk. In this sense health democracy can be seen as a new paradigm where universality gives way to individuality.*

Quebec: a missed opportunity for citizen participation, 31

**A. Malone**

*Health is a major political issue for Quebecers. However, though the laws governing the health system provide a place for citizens in governance, citizen participation has often been described as a missed opportunity. According to the author, this failure was the result of the choices that led to the creation of the modern health care system in the last fifteen years. These choices concentrated all significant political issues in the hospital and the medical profession. In turn, this has led to the emergence of powerful groups which have displaced the citizen from the governance system. This observation is not new, but the study of this phenomenon, and the struggles for legitimacy within the system, have been somewhat abandoned the last fifteen years. This article therefore aims to encourage debate on the issue.*

Economic analysis in health:  
useful tool or policy distraction? 43

**P. Abecassis**

*In just a few years and two stages of rationalization of health policy, economic calculation became a key element in public health. It has imposed the economic criterion as the primary decision criterion in healthcare policy. In so doing, economic calculation has focused attention on a high-tech utilitarian approach, leading to a specific approach to ethics and social justice, which is widely questioned for methodological, theoretical, practical and operational reasons.*

Reconciling prioritisation and real liberty: care as capacity  
building, 51

**C. Léonard**

*Critiques of the welfare state point towards the necessity of (usually covert) privatizations, particularly in the field of health care. The implicit priorities which are fixed by these privatizations impose an increasing burden on patients who have become “financially accountable”. Against this, we show that the essence of care is to liberate individuals, thus making them genuinely responsible for their health. This individual responsibility extends to the type of collective responsibility which is a necessary precondition for rebuilding solidarity.*

## abstracts

Should the opinions of the healthy count more than those of the sick in deciding the distribution of healthcare?

An examination through the lens of theories of social justice, 61

**É. Tovar**

*Health raises difficult issues for theories of social justice. They are “a-sanitarian” by nature, providing a normative framework that describes how social resources should be distributed among persons who are intrinsically equal but unequally endowed in natural and social resources. In this article, two questions are discussed, using, in particular, results provided by empirical social choice studies : how to incorporate health as part of the informational basis of social justice and legitimacy, and how the unhealthy can contribute to the elicitation of normative criteria for social justice.*

In search of the lost justification of health priorities, 75

**P. Batifoulier, L. Braddock, J. Latsis**

*The growing privatization of healthcare has led to the introduction of prioritisation strategies that aim to ensure complete health coverage for specific patient groups, or for certain types of care, at the expense of privatising others. These priorities are a necessary component of the overall strategy of privatization of healthcare. They are determined by default and tend not to solve the problems that they are designed to address. We develop an alternative, more positive, approach to prioritisation which makes the selection of priorities a policy objective. Prioritisation is an inherently normative activity that draws on ethical frameworks of justification and converts them into specific policy mechanisms following a process of political arbitration. We describe this process by analysing a variety of European prioritisation mechanisms. We then deploy the philosophical notion of vital need in order to identify those healthcare needs that should remain publicly financed.*

The “Arucah Method” for elaborating health priorities: a case of grassroots democracy, 89

**P.-H. Bréchat, P. Batifoulier, O. Jeunet, C. Magnin-Freysot, collectif des auteurs**

*The “Arucah method” enables civil society to engage in the debate surrounding health priorities. It is based on the democratic desire of citizens and users to communicate their own shared social values and moral preferences, while limiting the risk of discriminatory preferences. The method involves five successive and complementary steps: 1) a statistical survey supplemented by, 2) a deliberative or argumentative study, followed by 3) a reflective analysis during which any questions or paradoxes raised by the results are discussed, via 4) a public debate in which civil society seeks a compromise with policy makers and insurers, and finally 5) an evaluation. This method can be employed by both national and regional health agencies in order to identify or validate priorities and to set actions. It can also be used to test funding allocation decisions in response to constrained regional budgets.*

## **Hiver 2003 : Santé, où sont les pouvoirs ?**

- Mi-ignoré, mi-méprisé : le ministère de la santé publique, 1920-1945 (L. Murard et P. Zylberman)
- Les agences sanitaires : balkanisation d'une administration défaillante ou retour de l'État hygiéniste ? (D. Tabuteau)
- Santé publique et pouvoir politique face aux lobbies industriels (R. Lenglet et B. Topuz)
- L'usager, acteur fictif ou vecteur de changement dans la politique de santé ? (P. Lascoumes)
- Les conflits de pouvoir à l'hôpital (J.P. Dumond)
- Les nouveaux pouvoirs de la santé : ceux qui confirment, ceux qui patientent (J.P. Durand)
- Les pouvoirs de blocage dans le monde de la santé : un monde du fait sans acteur au fait (G. Johanet)
- La fin de l'immunité médiatique (G. Badou)

Entretien avec **Pascal Bruckner**

## **Printemps 2004 : Innovation et santé**

- Impact de l'innovation en médecine (P. Benkimoun)
- Les effets de l'innovation sur l'organisation de la santé, l'exemple de la chirurgie cardiaque (J.-Y. Neveux)
- L'encadrement juridique de l'innovation (A. Laude)
- La genèse d'un médicament : complexité et coûts croissants pour une innovation sans prix (B. Lemoine)
- Régulation des prix des médicaments et contribution française au financement de l'innovation (P.-L. Bras)
- Diffusion et accès à l'innovation médicale dans les pays en voie de développement, une bataille perdue ? (P. Trouiller et C. Chevallier-Brilloit)
- L'innovation en trompe-l'œil (E. Eucalyptus)

Entretien avec **Pierre Perret**

## **Été 2004 : Hôpital et Europe**

- Aux origines de l'hôpital moderne, une évolution européenne (P.-L. Laget, F. Salaün)
- L'Europe des hôpitaux : diversité et convergences (P. Garel)
- L'hôpital et le droit communautaire (L. Dubouis)
- Le financement des hôpitaux (J. Debeauvais)
- Culture à l'hôpital, culture de l'hôpital (Y. Bubiën, R. Even, B. Glorion, O. Galaverna)
- La coopération européenne dans le domaine hospitalier : initiatives, exemples, limites (D. Durand de Bousingen)
- L'apport italien à la coopération hospitalière internationale dans les pays en voie de développement (P. Tedeschi)
- Ces dix nouveaux pays qui interpellent les vieux systèmes de santé (J.-P. Durand)

Entretien avec **Ruth Elkrief**

## **Automne 2004 : Assurance maladie et réformes**

- Le "Yalta" de 1945 bousculé ? (É. Caniard)
- Les partenaires sociaux, l'État et la régulation de l'assurance maladie (D. Coudreau)
- Dépenses et recettes de l'assurance maladie, mythes et réalités (G. Sarlat)
- La réforme de l'assurance maladie confrontée à la théorie économique de la santé (P.-Y. Geoffard)
- Les réformes de l'assurance maladie en Allemagne (P. Hassenteufel)
- L'assurance maladie et la libre circulation des personnes au regard de la jurisprudence CJCE (S. Van Raepenbusch)
- Les autres défis de l'assurance maladie (D. Tabuteau)

Entretien avec **Jacques Laffite**

## **Hiver 2004 : Justice et santé**

- L'évolution des rapports justice-santé (M.-O. Bertella-Geffroy)
- L'exemple américain (J. Drucker, M. Faessel-Kahn)
- La judiciarisation de la médecine, mythe et réalité (L. Helmlinger, D. Martin)

## numéros déjà parus

- Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale (J. Lansac, M. Sabouraud)
  - L'action antitabac de la CPAM Saint-Nazaire (R. Munch)
  - Les juges et la fin de vie (F. Dreifuss-Netter)
  - Le juge constitutionnel et la maîtrise des dépenses de santé (R. Pellet)
- Entretien avec **Alain Ducasse**

### **Printemps 2005 : Les nouvelles frontières de la santé**

- Les perspectives de l'apport de la connaissance du génome (M. Delpech)
  - Cosmétiques, vers une troisième catégorie de produits ? (P. Bordat)
  - Le corps en pièces détachées, Enjeux scientifiques, économiques et philosophiques (D. Sicard)
  - Quelles perspectives pour l'assurance maladie complémentaire ? (C. Franc)
  - Génériques, contrefaçon, qualité : quels médicaments pour les pays en voie de développement ? (J. Pinel)
  - Des médicaments pour quelles maladies ? (J.-M. Bader)
  - Alimentation 2025 (M. Hirsch)
- Entretien avec **l'Abbé Pierre**

### **Été 2005 : Vieillesse et santé**

- Les différents parcours du vieillissement (C. Jeandel)
  - « Tous, toujours plus vieux et en meilleure santé » : une conjecture hardie (A. Parant)
  - Les solidarités familiales face au défi du vieillissement (S. Pin)
  - Personnes âgées dépendantes : le temps de la planification (S. Le Boulter)
  - Le critère de l'âge dans la détermination de l'incapacité : le droit français au regard du droit américain (M. Mercat-Brun)
  - Le « cinquième risque » de protection sociale, continuité ou rupture ? (D. Piveteau)
  - Les facteurs socioéconomiques de la prise en charge de la dépendance, une mise en perspective européenne (E. Brun, P. Ulmann, J. de Kervasdoué)
  - Le vieillissement pose-t-il la question du droit ? (M. Lyazid)
  - Avoir honte de vieillir ? (J. Pellerin)
- Entretien avec **Véronique Genest**

### **Automne 2005 : Argent et santé**

- Dépenses de santé et santé de l'économie (G. Cornilleau)
  - Inégalités sociales de santé et accès aux soins (P. Lombrail, J. Pascal)
  - Crédulité, vulnérabilité... sources de profit (J. Mopin, A. Biosse-Duplan)
  - Le prix des soins, marché ou régulation publique ? (P.-L. Bras)
  - Une remarquable stratégie : l'évolution discrète et très favorable du revenu des professions de santé (J. de Kervasdoué)
  - Biotechnologie : peut-on concevoir sans breveter ? (A. Guedon)
  - L'argent sale de la santé (S. Coignard)
- Entretien avec **Jean-Marie Burguburu**

### **Hiver 2005 : Information et santé**

- Le journalisme, de l'information médicale à l'information santé (É. Favereau)
  - Information et crise (L. Abenhaïm)
  - Campagnes de communication en santé publique et éducation à la santé (P. Lamoureux)
  - Le droit à l'information du malade (A. Laude)
  - Information du patient : l'exemple historique de la Fnair (S. Mercier)
  - L'e-santé, une mise en œuvre prometteuse et délicate (M. Thonnet)
  - L'e-santé est-elle source d'économies ? (D. Silber)
  - En quête d'une information médicale indépendante (A. Vial)
- Entretien avec **Michel Serres**

### **Printemps 2006 : Les "autres" métiers de la santé**

- La Haute Autorité de santé, une nouvelle venue dans le monde des autorités administratives indépendantes (É. Caniard)
- Le directeur général de la santé (J. Ménard)
- Le logisticien humanitaire (F. Diaz)
- Hébergeur de données médicales, un nouvel acteur de la régulation des soins ? (D. Coudreau)
- Investisseur en capital risque en biotechnologies (D. Lucquin)
- La nécessaire adaptation des stratégies commerciales (D. Vial, X. Diaz)
- Avocat, juge, policier, autres métiers de la santé ? (P. Cohen)
- Les énarques (É. Lefebvre)

Entretien avec **Christian Karembeu**

### **Été 2006 : Cinéma et santé**

- Les médecins du grand au petit écan (M. Winckler)
- Les maladies en représentation (G. Lesoeurs)
- La psychiatrie et le cinéma, une image en miroir (É. Zarifan)
- Le spectacle des épidémies (J.-M. Ulmann)
- L'enseignement de la médecine à l'épreuve de la fiction (B. Kahane, M. Levy-Soussan, J. Blacher)
- Le placement des produits du tabac dans les films (K. Gallopel-Morvan, E. Béguinot, Y. Martinet, P. Mourouga, C. Nieraac, S. Ratte)
- Cinéma sur prescription (J. Lamarche)
- Urgences, de la fiction à la réalité (P. Pelloux)

Entretien avec **Marc Lavoine**

### **Automne 2006 : Régions et santé**

- Aspects historiques et institutionnels (D. Truchet)
- Un système régionalisé en constante évolution : le cas suédois (B. Palier)
- Un contenu diversifié pour les agences régionales de santé (S. Le Boulter)
- La menace des déséquilibres régionaux (J.-M. Macé)
- Régime local d'Alsace-Moselle : de Bismarck à la régionalisation de la gestion (D. Lorthiois)
- L'assurance maladie régionalisée ? (R. Fromentin)
- Pour une santé participative, l'expérience de la région Paca (G. Thiériot)

Entretien avec **Daniel Costantini**

### **Hiver 2006 : Le temps et la santé**

- Chrono, météo, bio (M. Serres)
- L'urgence (D. Houssin)
- La chronobiologie, une conception dynamique du fonctionnement corporel (É. Marsaudon)
- La maladie chronique (A. Grimaldi)
- L'épidémie de sida : le temps des transformations (F. Bourdillon, A. Sobel)
- La quête de la jouvence (É.-É. Baulieu)
- Le coût du temps ultime (G. de Pourville)
- Temps, droit et progrès médical (A. Kahn)

Entretien avec **Marcel Maréchal**

### **Printemps 2007 : Politique et santé**

- La santé en quête de politique (D. Tabuteau)
- L'échelle pertinente de la santé publique au XIX<sup>e</sup> siècle : nationale ou municipale ? (P. Bourdelais)
- Le maire et la santé (J. Moreau)
- La place de la santé dans le débat politique américain (P. Messi)
- La Cour de justice de la République et la santé (D. Viriot-Barrial)
- Un mythe bien fondé : le lobby des professions de santé à l'Assemblée nationale (F. Pierru)

## numéros déjà parus

- Présidentielles 2007, le programme "santé" des partis politiques (D. Mascret)  
Entretien avec **Marc Dugain**

### **Été 2007 : Concurrence et santé**

- La concurrence en économie de la santé : une liaison difficile mais légitime (M. Guillaume)
- Financeurs publics et financeurs privés (D. Laurent)
- La concurrence administrative (F. Sauer)
- Le tourisme médical : une nouvelle façon de se soigner (C. Le Borgne)
- Propriété intellectuelle et concurrence dans la production des médicaments, le cas des antirétroviraux (B. Coriat)
- Le Conseil de la concurrence et la santé (M. Behar-Touchais)
- Médecines complémentaires et alternatives : une concurrence à l'assaut de la médecine de preuves ? (A. Lazarus, G. Delahaye)
- La concurrence entre métiers (G. Vallancien)

Entretien avec **Robert Fogel**

### **Automne 2007 : Santé et écoles**

- Histoire des universités de médecine : quelques jalons (V.-P. Comiti)
- Les grandes écoles de santé publique nord-américaines (A. Flahault, M. Desvarieux, V. Kovess-Masfety, M. Setbon, D. Zmirou)
- La formation idéale d'un médecin (B. Guiraud-Chaumeil)
- "Mens sana in corpore sano" : médecine et instruction publique (V. Halley des Fontaines)
- L'éducation à la santé à l'école, Apprendre à faire des choix libres et responsables (D. Jourdan)
- Le développement de l'éducation à la santé à l'école, Situations de la France et du Québec (S. Broussouloux, P. Lamoureux)
- Quand l'école conduit à la médecine : réflexions sur les "troubles de l'apprentissage" (E. Lenoble)
- Firmes pharmaceutiques, démons de la formation des soignants et de l'information des patients (G. Bardelay)

Entretien avec **Martin Winckler**

### **Hiver 2007 : Santé et polices**

- Les interdictions de santé publique (D. Tabuteau)
- Du contrôle sanitaire à la prévention, les enjeux de la santé des migrants (M. Wluczka)
- Une police internationale des médicaments (J. Morenas)
- Les urgences, partenaires de la justice et de la police (P. Espinoza)
- L'hospitalisation sous contrainte (G. Massé)
- Génétique et enquêtes policières (V. Dyevre)
- Les soins pénalement ordonnés (K. Cornier)
- La santé en prison (V. Kanoul-Mebazaa, M.-A. Valantin)

Entretien avec **Jacqueline de Guillen Schmidt**

### **Printemps 2008 : Syndicalisme et santé**

- Syndicalisme et médecine libérale : le poids de l'histoire (P. Hassenteufel)
- Les syndicats et l'assurance maladie (J.-M. Spaeth)
- La représentativité des syndicats en droit de l'assurance maladie (M. Borgetto)
- Organisation des soins et régulation des dépenses ambulatoires : le rôle des syndicats médicaux (P.-L. Bras)
- Le Yalta syndical autour de la médecine générale (S. Buscail)
- La cogestion de l'assurance maladie en Allemagne par les associations de médecins (A.-L. Le Faou)
- Histoire du syndicalisme des biologistes (A. Bedossa)
- Le syndicalisme à l'hôpital : sociologie d'une insatisfaction (I. Sainsaulieu)

Entretien avec **François de Singly**



### Été 2008 : Les États-Unis et la santé

- Le débat sur la santé dans la campagne présidentielle (J. Drucker)
- Les assurances santé (S. Cohu, D. Lequet-Slama)
- Le financement caritatif du système de santé (P. Messi)
- Le coût du système de santé américain (L. Hartmann)
- L'exercice de la médecine aux États-Unis (D. Silber)
- Mythes et réalités des erreurs médicales : pourquoi la crise des assurances n'est pas une crise de la judiciarisation (D.A. Kysar, T.O. Garity, K. Sokol)
- La FDA, une centenaire sémillante (F. Badey)
- Modèle ou contre-modèle ? (J.-F. Lacrocnique)

Entretien avec **Jean Boissonnat**

### Automne 2008 : La santé en échecs

- Les revers de la santé publique (C. Got)
- L'histoire de la mort subite du nourrisson (G. Lévy)
- Les erreurs médicales (D. Pellerin)
- Les crises du médicament (M. Perez)
- Charlatanisme et droit pénal (B. Lavaud-Legendre)
- Des lendemains qui déchantent (E. Le Fur)
- Le coût de la non-qualité dans les établissements de santé (F. Saillour-Glénisson, N. Préaubert, C. Rumeau-Pichon, P. Michel)
- L'échec de la régulation (G. Johanet)

Entretien avec **Marie-Thérèse Geffroy**

### Hiver 2008 : Santé et richesse économique

- La rentabilité collective des soins de santé (C. Le Pen)
- La situation des pays en voie de développement (J.-M. Severino)
- Mesure de la valeur de la vie humaine, Usage et enjeux comparés dans les secteurs de la santé et des transports (L. Baumstark, M.-O. Carrère, L. Rochaix)
- L'impact économique de l'obésité (A. Basdevant)
- L'impact économique de la sécurité routière (J. Chapelon)
- Le financement de l'assurance maladie en question (G. Cornilleau)

Entretien avec **Patrice Bourdelais**

### Printemps 2009 : Les crises de la santé

- Crises et réformes (D. Tabuteau)
- Le contrôle des grandes crises épidémiques (P. Bourdelais)
- Gestion d'une crise sanitaire : l'exemple du chikungunya (A. Flahault)
- La crise de la médecine générale (M. Winckler)
- L'hôpital en crise ? (C. Evin)
- L'assurance maladie : sortie de crise ? (F. Van Roekeghem)
- Le vieillissement, crise du système de santé ? (J. Ménard)
- La génétique, scénario pour une crise (A. Kahn)
- La crise de confiance dans le système de santé (C. Saout)

Entretien avec **Alain Ehrenberg**

### Été 2009 : Littérature et santé

- Être écrivain médecin en 2009 (J.-M. Ulmann)
- Romans et médecins, la fiction des vérités (J.-D. Baltassat)
- Le patient, le récit et le soignant : littérature et formation médicale (M. Winckler)
- La littérature est-elle thérapeutique ? (L.L. Lambrichs)
- Littérature et industrie pharmaceutique : je t'aime, moi non plus (P. Benkimoun)

## numéros déjà parus

- Le médecin de campagne ou l'ambiguïté des symboles (F. Tonnellier)
  - Monsieur Bovary, c'est moi ! (S. Cannasse)
- Une nouvelle de **Mathieu Riboulet**

### **Automne 2009 : Les "autres" financements de la santé**

- Le financement de la "perte d'autonomie" (D. Piveteau)
- L'indemnisation des victimes d'accidents médicaux et ses mécanismes de financement (D. Martin)
- La garantie des accidents de la vie (A. Renaudin)
- Quel avenir pour la mutualisation en assurance santé ? (M. Matallah)
- Le financement des associations de patients (S. Blanchard)
- Une histoire de familles (B. Barataud)

Entretien avec **Alain-Gérard Slama**

### **Hiver 2009 : Une décennie de santé (2000-2010)**

- Le progrès médical à l'aube du XXI<sup>e</sup> siècle : quel palmarès ? (P. Corvol, N. Postel-Vinay)
- Les maladies de la décennie (G. Brückner)
- Dix ans de droit de la santé (A. Laude)
- La décennie des malades ? (P. Bataille)
- Les Français et la santé, évolution des perceptions de l'opinion (G. Sliman)
- "Santé 2010", un rapport de référence pour les politiques de santé (P.-L. Bras, D. Tabuteau)
- La prospective "Sida 2010" à l'épreuve des faits (F. Bourdillon, J.-M. Nadal, R. Demeulemeester)
- Ministres de la santé : un bilan en demi-teinte (H. Réquillart)

Entretien avec **Jean-Marc Sauvé**

### **Printemps 2010 : Les nouveaux défis des professions de santé**

- Les paradoxes du médecin à l'hôpital (A. Grimaldi, G. Vallancien)
- Le système de soins anglais, un modèle pour la France ? (P.-L. Bras, G. Duhamel)
- La judiciarisation en France, sur la trace des États-Unis ? (A. Laude)
- Le syndicalisme médical, entre contestation et cogestion (M. Chassang, M. Olivier-Koehret)
- L'émergence du mouvement infirmier (A. Perraut-Soliveres)
- La médecine est-elle toujours morale ? (A. Jaunait)
- Pouvoirs publics et professions de santé (D. Tabuteau)

Entretien avec **Richard Descoings**

### **Été 2010 : L'expertise**

- Administrer, gouverner : l'expertise et l'hygiène en France (1848-1945) (L. Murard, P. Zylberman)
- L'expert et la décision en santé publique (D. Tabuteau)
- Bouleversement ou continuité de la problématique de l'expertise des risques vitaux ? (C. Got)
- L'évolution de l'expertise sur le médicament (J.-H. Trouvin)
- Évaluation économique des technologies de santé du NICE : un regard expert (S. Tubeuf)
- Les différents habits de l'« expert profane » (A. Grimaldi)
- L'expertise en responsabilité médicale : de critiques en réformes (D. Martin)
- Décision et controverses (M. Danzon)

Entretien avec **Régis Debray**

### **Automne 2010 : La privatisation de la santé**

- Recherche clinique et financement privé : les liaisons dangereuses (P. Benkimoun)
- Hôpital public : le grand virage (É. Couty)
- "Not-for-profit" dans les hôpitaux (J.-M. Fessler)
- Le médecin libéral en 2010 (C. Leicher)
- Liberté ou solidarité : le dilemme des complémentaires (B. Dormont)
- L'assurance santé aux États-Unis : la réforme Obama (V.G. Rodwin)

Entretien avec **Philippe Meirieu**

**Hiver 2010 : e-santé et nouvelles technologies**

- Télémédecine : coup d'envoi de la généralisation (C. Holué)
- Les nouvelles informations en santé (D. Dupagne)
- Internet, tiers nébuleux de la relation patient-médecin (C. Méadel, M. Akrich)
- Sites santé et régulation (H. Nabarette, É. Caniard)
- Économie des nouveaux systèmes d'information en santé (J. Sauret)
- Big Brother : la surveillance de la population (P. Messi)
- Liberté, égalité, NBIC (L. Alexandre)

Entretien avec **Louis Schweitzer**

**Printemps 2011 : Les réformes des systèmes de santé, ici et ailleurs**

- Pourquoi réformer l'hôpital public ? (G. Vincent)
- Les médecins américains et la réforme Obama (V.G. Rodwin)
- "Obamacare" : où en sommes-nous ? (L.D. Brown)
- Québec : cinquante ans d'évolution au prisme des réformes (1961-2010) (J. Turgeon, R. Jacob, J.-L. Denis)
- La santé en Chine (J.-L. Durand-Drouhin)
- Peut-on réformer l'organisation des soins de premier recours ? (P.-L. Bras)
- Pays-Bas : le théorie de la concurrence régulée à l'essai (D. Bernstein)

Entretien avec **François Chérèque**

**Été 2011 : Assurance et santé**

- L'assurantialisation de la société française (F. Ewald)
- L'importance économique de l'assurance (J.-H. Lorenzi)
- L'avenir des assurances de personnes (J.-F. Lequoy)
- L'histoire de la Mutualité : quatre grands défis (M. Dreyfus)
- L'Unocam et la négociation avec les professionnels de santé (J.-M. Laxalt)
- Sélection des risques : où en est-on ? (M. Fromenteau, V. Ruol, L. Eslous)
- Le marketing des complémentaires santé (D. Crié)

Entretien avec **Jean-Paul Delevoe**

**Automne 2011 : Un quinquennat de santé (2007-2012)**

- Santé et politique étrangère (B. Kouchner, F. Veber)
- Santé publique et politique sécuritaire (O. Bernard)
- Soins psychiatriques : le retour de la contrainte et de la stigmatisation (B. Durand)
- Vers une gestion politique des crises sanitaires ? (C. Gilbert, L. Raphaël)
- Le plan Alzheimer 2008-2012 (F. Lustman)
- Le bilan des lois de financement de la sécurité sociale dans le domaine de la santé (A.-C. Dufour)
- L'assurance maladie dans la tourmente économique et politique (2007-2011) (D. Tabuteau)
- Corps médical : le chaud et le froid (D. Mascret)

Entretien avec **Raphaël Enthoven**

**Hiver 2011 : Santé et histoire**

- La variole et la guerre de 1870 (G. Jorland)
- Les villes transformées par la santé, XVII<sup>e</sup>-XX<sup>e</sup> siècles (S. Barles)
- Foucault et la santé publique (M. Marzano)
- Du pain pour les chômeurs, des roses pour les enfants
- Notes sur la médecine sociale en banlieue parisienne dans les années 30 (L. Murard, P. Zylberman)
- Quand la médecine coloniale laisse des traces
- L'épidémie iatrogène de virus de l'hépatite C en Afrique centrale (G. Lachenal)
- Archives d'une prise de parole, Les écritures du sida (P. Artières)
- Réduire le temps de travail dans les services de soins au XX<sup>e</sup> siècle : une approche historique (C. Chevandier)

## numéros déjà parus

- Quelle histoire de l'hôpital aux XX<sup>e</sup> et XXI<sup>e</sup> siècles ? (S. Chauveau)  
Entretien avec **Antoine Sfeir**

### **Printemps 2012 : Santé et vie politique**

- Politiques municipales de santé (L. El Ghozi)  
- Crises sanitaires, crises politiques ? (P. Zylberman)  
- Les dépolitisations de la santé (F. Buton, F. Pierru)  
- Genèse de l'État-providence et naissance de la social-démocratie : Bismarck et Bernstein (J. Brasseul)  
- Opinion publique et santé : les enseignements des sondages (G. Sliman)  
- Le Parlement et la santé (D. Tabuteau)  
Entretien avec **Claude Sérillon**

### **Été 2012 : Santé et performance**

- Pour une nouvelle dynamique collective de santé publique (F. Van Roekeghem)  
- Hôpitaux : vers un même niveau d'exigence pour la performance qualité que pour la performance économique ? (P.-L. Bras)  
- Les performances comparées des systèmes de santé (V. Paris)  
- Performance, apprentissage et santé des étudiants (D. Marra)  
- Le dopage et ses conséquences en termes de santé individuelle et de santé publique (M. Duclos)  
- Pharmacopée de la performance : mythe ou réalité ? (C. Tutin)  
- Transhumanistes versus bioconservateurs (L. Alexandre)  
Entretien avec **Michel Cantal-Dupart**

### **Automne 2012 : La crise économique et la santé**

- La Société des nations, la crise des années 1930 et la santé (I. Borowy)  
- Croissance et dépenses de santé (G. Cornilleau)  
- Marchés financiers et protection sociale (G. Sarlat)  
- Les conséquences de la crise économique sur l'hôpital (G. Vincent, C. Arcos, A. Prigent)  
- Les complémentaires et la crise : menace ou opportunité ? (C. Meyer, É. Caniard)  
- La santé à crédit : les stratégies des patients face à la crise (P. Pianezza)  
- Les crises sont-elles vraiment mauvaises pour la santé ? (F. Jusot)  
Entretien avec **Luc Boileau**

### **Hiver 2012 : Des idéaux pour la santé ?**

- Les idéaux éthiques et la santé (A. Grimfeld)  
- La médecine idéale n'existe pas (P. Berche)  
- Le système de santé idéal (F. Stasse)  
- Une Europe de la santé idéale (F. Sauer)  
- L'utilisateur de santé idéal (B. Devictor)  
- L'évolution "idéale" du système français vue de l'étranger (L. Brown)  
- Un hôpital urbain idéalement implanté dans la ville (M. Cantal-Dupart)  
- Planifier la santé, une illusion technocratique ? (F. Pierru)  
- Aldous Huxley, ou la meilleure des santés (possibles) (S. Audeguy)  
Entretien avec **Martin Hirsch**

**Printemps 2013 : La santé dans ses autres états**

- L'hygiène publique, fille des Lumières (G. Jorland)
- Santé et action sociale : d'hier à aujourd'hui (M. Borgetto)
- Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français (E. Vigneron)
- La question des inégalités sociales de santé dans un itinéraire de chercheur (P. Aïach)
- La santé changée par les associations : l'exemple de l'AFM-Téléthon (L. Tiennot-Herment)
- Le socle de protection sociale (M. Hirsch)

Entretien avec **Nicole Notat**

**Été 2013 : Le lobbying**

- Un lobbyiste de l'hygiène publique au XIX<sup>e</sup> siècle (G. Jorland)
- Conflits d'intérêts et sphère sanitaire (L. Benaïche, M. Lassalle)
- L'Organisation mondiale de la santé et les lobbies (P. Benkimoun)
- Union européenne : opération transparence et crédibilité (J. Degain)
- Le lobbying du tabac en France (B. Dautzenberg)
- Cinq sages et un ministre... Généalogie de la loi Evin (L. Berlivet)

Entretien avec **Frédéric Edelmann**

**Automne 2013 : Rémunérer les services de santé**

- Financer l'hôpital, le professionnel ou le parcours du patient ? (É. Couty)
- Les hôpitaux face aux contraintes de la démographie des anesthésistes-réanimateurs (P. Coriat, S. Pontone)
- Les modes de rémunération des médecins des pays de l'OCDE (V. Paris, M. Devaux)
- Le paiement à la performance : contraire à l'éthique ou au service de la santé publique ? (B. Dormont)
- La mutation des modes de paiement des professionnels en soins primaires au Canada et en France (Y. Bourgueil)
- La politique de fixation des prix du médicament (G. Johanet)

Entretien avec **Didier Migaud**

**Hiver 2013 : Dix ans de débats**

- Dix ans de réflexion (D. Dupont)
- Les pouvoirs de la santé : la complexité d'un système en quête de régulation (D. Tabuteau)
- Évaluation médico-économique : pourquoi tant de tergiversations ? (É. Caniard)
- Les risques cachés à l'hôpital (F. Bourdillon, A. Petit)
- Le patient entre responsabilité et responsabilisation (A. Laude)
- Un paysage sans éthique (M. Riboulet)

Entretien avec **Patrick Zylberman**

Commandes au 01 40 70 16 15  
[www.editionsdesante.fr](http://www.editionsdesante.fr)



## **ABONNEMENT À SÈVE**

Un an (quatre numéros)  
Institutions, 124 euros\*  
Particuliers, 113 euros\*  
Étudiants, 92 euros

**PRÉNOM :** \_\_\_\_\_ **NOM :** \_\_\_\_\_

**SOCIÉTÉ :** \_\_\_\_\_ **FONCTION :** \_\_\_\_\_

**TÉLÉPHONE :** \_\_\_\_\_ **COURRIEL :** \_\_\_\_\_

**NOMBRE D'ABONNEMENTS :**

(joindre la liste des destinataires)

**ADRESSE D'ENVOI :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ADRESSE DE FACTURATION :** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**DATE, SIGNATURE ET CACHET :**

Ci-joint règlement par chèque à l'ordre de : **EDITIONS DE SANTÉ**  
**28, AVENUE DE MESSINE, 75381 PARIS CEDEX 08**

\*Étranger : 140 euros.

**Anciens numéros : nous consulter (01 40 70 16 15).**

