

COMMENT PENSER LES CHOIX DANS LE DOMAINE DES SOINS DE SANTE ?¹

J.-Ph. Cobbaut

Centre de philosophie du droit & Unité d'éthique biomédicale
Université catholique de Louvain

Bien qu'assez spécifique dans le champ de la protection sociale, le secteur des soins de santé est illustratif des défis que va connaître la solidarité institutionnelle dans un futur proche. Le fait que dans ce secteur la solidarité ne passe pas seulement par des transferts financiers mais aussi par la nécessité de réguler des pratiques de prise en charge sanitaire préfigure un certain nombre d'enjeux à venir dans d'autres secteurs de la sécurité sociale (par exemple en matière de politique familiale).

Par ailleurs, le secteur des soins de santé est sans doute un des secteurs dans lequel l'urgence d'une réflexion sur le maintien et l'organisation de la solidarité est la plus urgente. En effet, tant la croissance vertigineuses des dépenses qui semble, malgré certaines déclarations, encore loin d'être maîtrisée que les inégalités d'accès ou les inégalités d'état de santé ne peuvent laisser indifférent. Si certains prédisent aujourd'hui que les avancées médicales en cours (médecine génétique, télémédecine, ...) vont permettre, dans un avenir proche, de faire baisser substantiellement les coûts des soins, je pense pour ma part que le problème de l'allocation des ressources en matière de soins de santé va se poser avec de plus en plus d'acuité dans les années à venir.

Dès lors, on ne peut éviter de se poser la question de savoir : comment on peut aujourd'hui assurer un développement adéquat, je veux dire par là à la fois efficace et équitable, de ce qu'on appelle les systèmes de soins (les systèmes de protection sociale qui leur sont associés) et, plus largement, de nos systèmes de santé, dans le cadre à la fois d'une indispensable « discipline budgétaire »² et d'une « solidarité forte »³. Par solidarité forte, il faut entendre une couverture sociale des prestations de soins large quant aux prestations⁴ et universelle quant aux personnes

¹ Communication présentée au colloque « Repenser (radicalement ?) la solidarité » (organisé par la Chaire Hoover, Louvain-la-Neuve, 19-21 décembre 1996) lors de la séance plénière consacrée à « La solidarité avec les malades ».

² F. Stasse, *L'économie de la santé en France, l'heure des choix*, note à la Fondation Saint-Simon, 1993, p. 27.

³ Ph. Van Parijs, *Refonder la solidarité*, Paris, Cerf, 1996, p. 22 et svt. .

⁴ Cette idée de couverture complète est liée pour moi au fait que la possibilité d'établir une distinction significative entre des soins de base et des soins de confort est pour moi largement problématique.

couvertes. Comme le relèvent très justement M. Marchand, M.-C Closon et Ph. Van Parijs ⁵, l'installation d'une médecine duale conduirait à une société dans laquelle les individus n'ont plus l'impression de participer à une destinée commune ⁶.

Deux points me semblent devoir retenir l'attention : d'une part, l'idée qu'il est *nécessaire* de faire des choix dans le domaine des soins de santé et, d'autre part, l'idée qu'il est urgent de réfléchir à la *manière* de faire ces choix.

Cette subordination de la réflexion sur la structure institutionnelle à la manière de penser les choix ou de concevoir les pratiques sanitaires résulte du fait que je mets au premier plan le rôle de l'interaction discursive des acteurs dans la construction des normes communes de régulation de leur pratique. Cette approche entend privilégier l'idée que les institutions ont pour fonction de permettre un processus d'apprentissage et d'amélioration de la coordination des acteurs concernés, vecteur essentiel de l'amélioration de la prise en charge sanitaire.

Dans cette perspective, la réflexion sur la solidarité institutionnalisée à laquelle nous invite Ph. Van Parijs tend à privilégier l'institutionnalisation de la solidarité comme processus et pas comme problème technico-pratique d'application des principes. J'illustrerai ce préalable par un bref exemple : en ce qui concerne la pertinence d'un développement de la responsabilité des mutuelles, j'insisterai sur l'intérêt à ce qu'elles suscitent et organisent des filières ou des expériences de soins nouvelles plutôt que sur le rôle d'organe d'application des normes de pratiques standardisées sous contraintes budgétaires, tout en étant conscient que ces deux objectifs ne sont en rien exclusifs l'un de l'autre.

⁵ M.-C. Closon, M. Marchand et Ph. Van Parijs, *Repenser (radicalement ?) la solidarité avec les malades*, texte du colloque de la Chaire Hoover pour le colloque « Repenser (radicalement ?) la solidarité », 19–21 décembre 1996.

⁶ Cette exigence éthique forte plaide pour une limitation drastique des possibilités d'assurance complémentaire et renforce l'exigence de construire en cette matière comme dans d'autres (Cf. J.-P. Fitoussi et P. Rosanvallon, *Le nouvel âge des inégalités*, Paris, Seuil, coll. « Essais », 1996 et la critique de B. Perret, *Esprit*, 1996) un système de protection sociale cohérent à travers lequel les individus ont précisément l'impression de participer à une organisation collective commune répondant à leur attente. C'est-à-dire un système qui ne donne pas l'impression aux individus que pour être bien soigné, il faut chercher à obtenir certains privilèges. Ceci ne signifie pas qu'un tel système élimine la pertinence et la nécessité d'une structure de droits et d'obligations à respecter et à faire respecter par les individus qui interagissent dans le système.

A. La nécessité de faire des choix

Concernant la nécessité de faire des choix, il faut se convaincre de deux choses. D'une part, il faut sortir de l'illusion que l'on pourra à l'avenir faire et financer collectivement tout ce qui est techniquement possible ou simplement envisageable. Faire des choix, c'est donc se rendre compte que nous devons prendre en main la « destinée » de nos systèmes de soins en leur donnant une orientation plus conforme aux besoins et à la volonté collective. Par ailleurs, il s'agit de percevoir que, si des choix sont inévitables, il y a plusieurs manières de rendre compte de la rareté dans le domaine des soins de santé et que la manière de rendre compte de cette rareté a des implications fondamentales pour la construction des choix.

En quel sens dire que la santé a un prix ?

S'il faut dire ou plutôt rappeler que la santé a un prix, on ne peut pas se contenter de dire pour autant que la valeur qu'une société accorde à la santé ou à la vie dépend du prix que la société est disposée à mettre pour cela. Il faut effectivement éviter d'établir une relation de causalité entre l'importance des dépenses et la valeur accordée à la santé par une société. La valeur accordée à la santé et à la vie par une société se mesure à ce que la société est *disposée à faire* pour la restauration ou l'amélioration de l'une et le prolongement ou la qualité de l'autre. Par là, il s'agit d'insister sur le fait que la santé est une construction sociale consubstantielle à la société dans laquelle la question de la santé est posée. Il faut également rappeler, comme le souligne notamment M. Walzer ⁷, que les systèmes de soins sont ce que les communautés dans lesquelles ils s'insèrent veulent qu'ils soient. Cette idée de fonctionnalité des systèmes de soins par rapport à la société dans laquelle ils s'insèrent a sans doute été poussé à son comble par Ivan Illich lorsqu'il dit que ceux-ci sont en quelque sorte conçus pour nous faire supporter une logique de production industrielle. Même si de telles hypothèses intentionalistes ou fonctionnalistes sont trop absolues, un questionnement éthique sur la valeur accordée à la santé dans une société donnée ne peut pas perdre de vue cette inscription sociale du système de soins. La reconnaissance de cette consubstantialité du système de soins et du mode d'être spécifique de la société dans laquelle il s'inscrit est importante pour penser adéquatement la transformation et l'adaptation d'un tel système. Aujourd'hui, la crise, notamment budgétaire, que connaissent les systèmes de soins dans les pays industrialisés témoigne d'une mise cause par la société de l'évolution de ceux-ci.

⁷ M. Walzer, *Spheres of Justice*, New York, Basic Books, 1984.

Le prix de la santé comme coût d'opportunité

Comment, dans cette perspective, interpréter le fait que l'on souligne aujourd'hui que la santé a un prix par opposition au slogan inverse, encore très en vogue il y a peu.

Selon moi, cette affirmation est la marque d'un *moment réflexif* pour la collectivité qui s'interroge sur la légitimité qu'il y a à dépenser autant et de plus en plus pour financer des systèmes de soins dont le fonctionnement n'est pas toujours satisfaisant et pose des questions éthiques fondamentales dans certaines branches de son évolution.

Le déclencheur de cette interrogation est d'abord et avant tout la contrainte budgétaire. Cette contrainte budgétaire non seulement récapitule les difficultés économiques des vingt dernières années, mais rappelle aussi tout à la fois la pluralité des fonctions financées collectivement et les limites de ce financement. Ces limites sont interprétées diversement. Bien que ces dernières années, l'idée de limite et de la nécessité de faire a fait du chemin. On a plutôt privilégié jusqu'ici une approche consistant à mettre en avant l'inefficacité et l'inefficience de nos systèmes de soins et à stigmatiser le gaspillage. Au-delà de la chasse aux détournements de fonds et au gaspillage proprement dit, on met en place des dispositifs visant à s'attaquer aux techniques et aux procédures comparativement moins efficaces. C'est tout l'effort d'évaluation médico-économique qui est fait aujourd'hui. Pour nécessaires et louables qu'elles soient, ces initiatives comportent deux écueils.

Tout d'abord, elles ont tendance à cacher la rareté et le fait que les dépenses en matière de soins ont un coût d'opportunité. Présentée en ces termes, les efforts de rationalisation semblent pouvoir permettre d'éviter que l'on fasse des choix : préférer certaines opportunités au détriment d'autres.

Par ailleurs, elles construisent une rationalité de l'intervention sanitaire trop exclusivement axée sur la technique médicale. La notion de rationalisation contient aussi l'idée d'une possible et souhaitable normalisation de la pratique médicale. Un des meilleurs exemples de ce type de rationalisation est attesté par l'utilisation aujourd'hui en France de l'expression « maîtrise médicalisée des dépenses ». Celle-ci est censée faire contrepoids à la notion de maîtrise comptable des dépenses en supposant que, sur base d'un savoir médical bien compris, les médecins pourront faire le ménage devant leur porte. Cette démarche comporte plusieurs difficultés. Premièrement, elle accrédite et renforce une dichotomie — actuellement très en vogue — entre l'abord économique d'une réalité et les besoins réels des individus. Or, selon nous, cette dichotomie, qui ne pourrait être que le fait d'un "économisme aveugle", est plutôt un épouvantail idéologique. Ce qui est réellement en jeu, c'est le type de rationalité économique que l'on met en œuvre pour aborder ces questions aujourd'hui. Deuxièmement, elle gomme la nécessité de faire des choix et, si d'aventure de véritables choix devaient être faits, elle postule que les sciences médicales peuvent largement suffire à conduire aux décisions adéquates. Enfin, dans le prolongement de ces deux premières difficultés, la pratique médicale est, en tant que pratique, réduite à sa dimension technique et amputée de sa dimension sociale. Cela est

évidemment particulièrement problématique lorsqu'il s'agit de construire un système permettant un accès plus équitable aux soins et à la santé.

Cet abord du problème conduit, selon nous, à renforcer ce que j'appellerais une logique de l'offre et explique tout à la fois la difficulté effective que nous éprouvons à maîtriser les dépenses en matière de soins de santé et les difficultés théoriques que nous avons aujourd'hui à penser la question des choix en cette matière.

Les interrogations face au développement du système de soins

Cette notion de coût d'opportunité me semble centrale. Elle se trouve aujourd'hui mise en exergue dans le domaines des soins de santé par deux types d'interrogations.

La bioéthique

On peut relever tout d'abord une série d'interrogations que je dirais internes au développement du système de soins et qui sont articulées au départ de ce que l'on a coutume d'appeler aujourd'hui la bioéthique. Ces interrogations consistent à se demander dans quelle mesure le développement de la médecine et, en particulier, la médecine de haute technologie ne produit pas, en même temps que des performances indéniables au bénéfice des malades, des effets qui déstabilisent notre conception de l'humanité et risquent parfois de mettre en cause la possibilité de vivre une vie véritablement humaine. Il ne faut pas nier qu'à côté des effets bénéfiques indéniables des progrès médicaux actuels, il y a tout une série d'effets iatrogènes qui sont préoccupants. Dans ce cadre, le défi actuel de la bioéthique – qui veut dépasser l'opposition entre l'avalisation d'un scientisme triomphant et une critique radicale du développement technologique – est de rendre explicite toute une série d'enjeux qui se situent par delà la dimension physiologique de l'intervention médicale et de créer les conditions de prise en compte de ces enjeux. Dans ce processus se jouent bien évidemment des inflexions du développement de nos systèmes de soins que l'on peut interpréter en terme de coût d'opportunité.

La santé publique

Par ailleurs, cela fait également une vingtaine d'année que le développement des systèmes de soins fait l'objet d'interrogations que je dirais *externes* et qui mettent notamment en avant les déterminants sociaux de la santé et insistent sur le fait qu'en définitive l'amélioration de l'état de santé des populations dépend beaucoup moins qu'on le croit des performances de la médecine. Se développe à partir de là un discours sur les arbitrages à réaliser entre une politique de santé au sens large et la politique de soins dans un sens plus strict.

Si la prise en compte des facteurs environnementaux, sociaux et culturels est fondamentale pour aborder adéquatement les questions relatives à la santé et qu'ils ont été jusqu'ici beaucoup trop peu pris en considération, il y aurait cependant beaucoup à dire sur l'utilisation de ce discours de la santé publique dans le débat sur le développement de la médecine moderne et la croissance des dépenses de soins :

- 1) tout d'abord, on a souvent beaucoup de mal à saisir ce qu'il faut entendre par cet appel à une véritable politique de santé ;
- 2) ensuite, on éprouve des difficultés à saisir comment la connaissance des facteurs déterminants la santé peut être traduite dans des actions sanitaires, si ce n'est dans une hypothétique transformation fondamentale de la société, dont on nous donne en général peu d'amorces de réalisation concrète ;
- 3) enfin, comme le pointait Illich dans son ouvrage critique sur l'évolution de la médecine, la *Némésis médicale*⁸, le discours sur les déterminants non médicaux de l'état de santé se réfère presque toujours à des programmes de planification du milieu dans lesquels les ingénieurs-thérapeutes reconstruisent l'environnement dans le cadre d'une épistémologie mécaniste qui n'a rien à envier au modèle biomédical.

Je ne peux m'étendre ici sur ce débat qui me semble important ainsi que sur les nuances qu'il faudrait apporter à ces quelques éléments en insistant notamment sur les « nouvelles » manières de penser l'action en santé publique : celles qui lient la santé publique au combat pour le respect des droits de l'homme, les mouvements d'éducation à la santé et, plus récemment, d'éducation du patient.

Pour le dire seulement en quelques mots, je crois à la nécessité de quelque chose comme un croisement entre les acquis de la démarche bioéthique, en particulier dans ses aspects *méthodologiques* (je pense notamment à l'interdisciplinarité et à la reconsidération de l'articulation entre théorie et pratique) et aussi dans les *objets* de réflexion auxquels elle a donné un statut (je pense à des problématiques comme la corporéité, la souffrance, l'affectivité, le don, la spiritualité,...) et la mise en exergue de la *configuration sociale et politique* d'un certain nombre de ces enjeux d'un point de vue de santé publique.

On voit aussi poindre à travers ces deux discours la notion de coût d'opportunité.

Pour revenir plus directement à notre objet, ces deux discours, celui de la bioéthique et de la santé publique, ont contribué et contribuent au *moment réflexif* que nous vivons aujourd'hui quant à la légitimité de la dynamique de développement des systèmes de soins. Ce moment réflexif se caractérise par une prise de conscience à plusieurs niveaux :

- de ce que la santé a un prix au sens où sa prise en charge a un *coût d'opportunité* ;

⁸ I. Illich, *Medical Nemesis : The expropriation of health*, New York, Panthéon, 1976.

- que cette idée de coût d'opportunité des pratiques sanitaires se pose depuis la question du financement de la *recherche* jusqu'à celle de la *maîtrise de l'offre médicale* ;
- de ce que le contexte actuel nous obligera chaque jour un peu plus à faire des *choix*.

Ces choix vont à mon sens au-delà d'une rationalisation au sens d'une « simple » lutte contre le gaspillage (qui est certes nécessaire) ; il s'agit d'une rationalisation au sens où les choix procéderaient d'une meilleure intelligence des problèmes de santé et des modes d'action que ceux-ci nécessitent.

B. Des choix à effectuer dans le domaine des soins de santé

Je voudrais, dans un second temps, m'attarder quelques instants à la manière de penser les choix qui sont à faire en matière de santé.

La mise en place d'une logique de l'offre

Pour cela, je ferai un petit retour en arrière pour rappeler que, durant la période qui a suivi la seconde guerre mondiale, l'objectif des pays mettant en place les systèmes de sécurité sociale moderne a été de permettre à de plus en plus de gens de bénéficier des bienfaits d'une médecine en plein essor et pleine de promesses. C'est à cette époque que la protection sociale en matière de santé a terminé de se structurer dans les formes d'une assurance sociale, non pas réellement contre le risque de maladie mais contre le risque financier que constituait le fait pour le patient de devoir payer des moyens médicaux de plus en plus sophistiqués et coûteux. Autrement dit, le système repose sur la volonté de développer la prise en charge médicale de la maladie et de rendre accessibles de plus en plus de moyens médicaux à la population. Cette idée reposait à la fois :

- 1) sur des considérations de *santé publique* (en fonction des externalités positives d'une couverture médicale adéquate)
- 2) sur des considérations d'*équité* au sens où l'on voulait faire profiter les individus de moyens techniques permettant de leur sauver la vie (avec peut-être ce paradoxe que la médecine a une manière anti-utilitariste de prodiguer ces bienfaits au sens où elle n'améliore pas graduellement la santé de toute la population mais procède de manière relativement aléatoire à des sauvetages individuels. C'est une des raisons aussi pour laquelle on peut parler des soins comme d'un bien spécial)
- 3) sur des considérations *économiques*, au sens où l'on peut constater aujourd'hui l'ampleur et le caractère florissant de l'industrie médico-pharmaceutique. Il ne faut se cacher que cette prospérité trouve elle aussi sa source dans le développement d'une assurance sociale en matière de soins de santé.

De ces quelques observations, on peut à mon sens retirer deux considérations fondamentales pour penser la situation des systèmes de soins aujourd'hui. Tout d'abord que plusieurs logiques ont présidé au développement des systèmes d'assurance sociale en matière de soins de santé : une logique de santé publique, une logique éthique, une logique économique,... . Il est dès lors très difficile de purifier ces logiques et d'adopter, par exemple, le seul point de vue de la justice pour déterminer ce qu'il est légitime de rembourser. Ensuite, malgré cette pluralité de logiques, le développement des systèmes de soins a été chapeauté par une logique prépondérante que j'appellerais la *logique de l'offre*. Ce qui fait que, pendant tout une période, la société s'est comme

déchargée du (des) problème(s) de la santé en donnant mandat à la médecine ou plutôt à l'institution médicale de prendre ce(s) problème(s) en charge.

Dans le contexte énoncé précédemment, la prépondérance de cette logique de l'offre a amené à une autonomisation et ensuite à un emballement du système, à la croissance des dépenses qui lui est associée et à la difficulté actuelle de freiner ces dépenses.

Altération de la logique de l'offre

Cela dit, je pense qu'on assiste aujourd'hui à une altération de cette logique de l'offre.

En effet, ce que stigmatisent les deux discours évoqués, à savoir la bioéthique et la santé publique, c'est le caractère par trop autonome de cette logique de l'offre médicale. Ils expriment la quête d'une meilleure articulation de l'offre médicale par rapport à la demande. Ce qu'Illich reprochait à cette logique, c'était d'empêcher les individus de trouver dans leur culture les ressources pour faire face à la souffrance et à la maladie.

On peut – me semble-t-il – constater qu'aujourd'hui le caractère unilatéral de cette logique s'émousse, de l'intérieur comme de l'extérieur. Dans toute une série de contextes, la mise en oeuvre des thérapies convoque, provoque ou n'arrive plus à oblitérer une réelle prise en compte des réalités non-physiologiques : les réalités psychique, culturelle, symbolique de la maladie et de sa prise en charge. On se rend compte, par exemple, que dans des situations de plus en plus nombreuses, la décision et l'action médicales sont et doivent être conçues comme une construction commune de l'équipe soignante, du patient et de sa famille et même parfois de personnes extérieures à ce cercle.

Ceci doit être couplé aux interrogations quant à la pertinence de l'action médicale du point de vue de la santé publique. Aujourd'hui, en effet, dans la sphère des préoccupations de la santé publique, notamment dans le cadre du mouvement de l'éducation à la santé ou, même plus récemment et plus spécifiquement, de l'éducation du patient, ces préoccupations se trouvent relayées. Ces approches mettent en exergue autant les problèmes de « compliance » du patient, de la participation de celui-ci à son traitement, des implications d'un tel traitement pour le patient considéré dans son milieu, ...

Altération de la logique de l'offre et politique de santé

Sur le plan de l'analyse économique, il me semble qu'une prise en compte de cette altération de la logique de l'offre devrait se traduire par le fait que l'on doit se départir d'une analyse par trop statique de l'asymétrie informationnelle qui préside à la relation soignant-soigné. Une réelle prise en compte de cette altération de la logique de l'offre peut et doit – me semble-t-il – conduire au-delà de la relation médicale particulière à une construction plus interactive de l'offre

sanitaire, dans laquelle les enjeux de santé publique et les problèmes qui se manifestent lors la prise en charge du patient soient de moins en moins découplés

Il semble qu'à l'heure actuelle un des enjeux majeurs est de se départir d'une *politique de santé* et de maîtrise des dépenses trop exclusivement *centrée sur l'offre*. Une politique de l'offre est certes nécessaire, ne fût-ce que parce l'asymétrie d'information entre le médecin et le patient est une réalité indéniable et que dès lors l'adage « l'offre crée sa propre demande » a une grande prégnance dans le domaine des soins de santé. Cela dit, je pense que la politique en matière de soins de santé est quelque peu prise au piège de cette centration sur l'offre médicale et que, dans cette mesure, l'offre continue à lui imposer trop unilatéralement sa logique et tend alors à devenir hétéronome au sens où Illich l'a défini. Je pense d'ailleurs que c'est en partie pour cela qu'il reste si difficile, malgré les efforts importants qui sont mis en œuvre aujourd'hui, de maîtriser les dépenses de santé.

Beaucoup d'efforts de régulation sont aujourd'hui axés sur ce qu'on peut appeler la normalisation de l'offre notamment pour combattre ce que les anglo-saxon appellent les « small area variations ». Je pense qu'il faut accentuer la prise en considération des altérations d'une pure logique de l'offre et saisir cette occasion pour s'orienter dans plusieurs domaines dans une construction interactive de la prise en charge sanitaire. Je n'ai pas le temps de l'exemplifier ici, mais je pense qu'il y a de plus en plus de domaines qui se prêtent à ce genre d'approche : la prise en charge sanitaire des personnes âgées, les soins palliatifs, la prise en charge périnatale,...

L'arrière-plan théorique

Si le type d'interprétation présentée ici comporte une part d'idéalisation, elle ne me paraît pas pour autant trop irréaliste et me semble même assez conforme à plusieurs évolutions des pratiques sanitaires.

Cette interprétation est fonction d'un point de vue qui consiste, comme je l'ai dit au départ, à comprendre l'éthique (qui, pour moi, englobe la réflexion sur l'orientation de l'action, en ce compris l'action collective ayant pour objectif la réalisation d'une société juste) comme une réflexion visant à essayer de comprendre comment se construit une action sociale légitime. Mon approche éthique – ou mon approche de la justice – se greffe donc sur une théorie de l'action et se donne comme exigence de penser le rapport interne qui relie l'action sanitaire et le moment rationnel de l'institution des normes. Ainsi, il est intéressant d'essayer de comprendre comment s'opère aujourd'hui la diffusion de la pratique des soins palliatifs (dont l'impact va à mon sens bien au-delà de la stricte question de la fin de la vie) et comment celle-ci peut conduire à une reconnaissance institutionnelle efficace et légitime. Ce faisant, il ne s'agit pas de se limiter à constater la ratification d'une pratique sociale mais de voir, de l'intérieur de la construction d'une telle pratique, comment celle-ci peut conduire à l'institution d'un système de reconnaissance institutionnelle qui soit à la fois juste, adéquat, efficace. Vouloir déterminer a priori les principes

auxquels va devoir répondre cette pratique conduit soit à énoncer des principes très généraux qui sont finalement de peu de secours ou d'effectivité dans ce que certains appellent les problèmes technico-pratiques d'application de ces principes ; on manque alors les véritables enjeux éthiques d'une transformation de la pratique sanitaire vers une pratique plus solidaire.

Soit à formuler des règles trop précises qui constituent un corset mal adapté à une pratique qui se jouerait alors sur le mode de la transgression et de l'instrumentalisation des normes mise en place.

Une des bases de l'approche que je défends repose sur l'idée que les pratiques régulatrices et les normes qui les matérialisent soient instituées à travers une participation qui n'est pas seulement politique mais qui se structure grâce à un apprentissage qui se constitue au sein même de l'interaction sociale.

De ce point de vue, la phase de financement expérimental des soins palliatifs que l'on connaît aujourd'hui en Belgique et que l'on tente de dépasser pour aboutir à un système plus définitif fut une dynamique intéressante que l'on n'a pas exploité de manière suffisamment lucide en procédant à une évaluation dynamique à partir des expériences elles-mêmes, considérée comme un apprentissage menant à la participation et à la représentation effective des enjeux de cette nouvelle pratique.

Mon propos n'est pas de renoncer aux principes de liberté ou d'équité, mais de suggérer un autre rapport à leur formulation ou reformulation et à leur application. Je ne pense pas, pour ma part, qu'un dispositif formel tel que l'arbitrage hypothétique sous voile d'ignorance soit une voie productive pour résoudre les problèmes de choix qui se posent et vont se poser de plus en plus à nos systèmes de protection sociale en matière de soins de santé. Il me semble d'ailleurs que le texte qui est proposé à la discussion manifeste à cet égard certaines hésitations quant à son domaine d'application. S'applique-t-il seulement à la détermination du budget global des soins de santé pour une collectivité donnée ou à des choses beaucoup plus précises comme la question de savoir le montant, la manière et les circonstances dans lesquelles nous affectons des ressources à postposer la mort ? Je voudrais simplement à cet égard faire remarquer que, si j'en juge par le débat actuel aux Etats-unis sur la notion de soins futiles, on est loin d'un consensus sur le point de savoir quand et comment décider qu'il devient déraisonnable de postposer la mort.

Il est également difficile de savoir dans quelle mesure cet exercice mental hypothétique du voile d'ignorance est directement applicable par les organes de décision et, s'il ne l'est pas, il faut se demander comment concevoir sa transposition à un niveau institutionnel. Nous retombons là en partie sur tous les problèmes soulevés par le dispositif mis en place dans l'Etat d'Oregon. Quand je dis en partie, c'est pour souligner que la procédure mise en œuvre dans l'Etat d'Oregon peut faire penser à l'hypothèse du voile d'ignorance en ce qu'elle met en place un arbitrage global sur les prestations de santé. Mais elle s'écarte par ailleurs sur bien des points des exigences d'un arbitrage hypothétique sous voile d'ignorance.

Je n'ai malheureusement pas le temps de rentrer ici dans une discussion plus longue sur les formes institutionnelles, et spécialement sur les questions très importantes traitées par le texte de M. Marchand, M.-C. Closon et Ph. Van Parijs relatives au problème de la décentralisation et à celui, dans notre pays mais aussi dans bien d'autres, du caractère fédéral du système de santé. Il faut, c'est évident, trouver une forme adéquate et prudente d'articulation entre le maintien d'une centralisation (notamment pour le financement) et une décentralisation du système (pour ce qui est de son organisation). Comme mon exposé l'a suggéré, j'aurais tendance quant à moi à stimuler des formes institutionnelles qui permettent une réflexion des acteurs et par delà de la collectivité sur leurs pratiques. Je dirais donc que ces formes institutionnelles ne doivent pas être pensées sur un mode instrumental, c'est-à-dire comme étant destinées à mettre en oeuvre des décisions prises de manière technocratique, mais comme des dispositifs au travers desquels peut se construire une véritable politique de santé. Il ne s'agit pas seulement de prendre des décisions mais de construire et de transformer des pratiques.

C'est pourquoi je terminerai en disant que si, pour moi, il est juste de dire qu'il faut que l'on meure équitablement, il faut pour cela, comme le souligne Ph. Van Parijs, que l'on réapprenne à mourir. A cet égard, j'insisterai sur le fait qu'à mon sens la façon dont on meurt ne peut pas être imposée, sans médiation, même au nom de l'équité. Un des enjeux fondamentaux de la réflexion dans ce domaine des soins de santé est donc de penser les conditions de possibilité d'un tel apprentissage – ou réapprentissage – à la mort.