



Solidarité et droit aux soins de santé

Une analyse de discours du LaboCitoyen sur le
remboursement des traitements dans les soins de santé

Solidarité et droit aux soins de santé

Une analyse de discours du LaboCitoyen sur le
remboursement des traitements dans les soins de santé

BENJAMIN DE CLEEN, MATHIEU BERGER,
LAURA CALABRESE, IGNAAS DEVISCH,
FRANÇOIS ROMIJN ET LEEN VAN BRUSSEL

COLOPHON

**Solidarité et droit aux soins de santé.
Une analyse de discours du LaboCitoyen sur le remboursement des
traitements dans les soins de santé**

Cette publication est également disponible en néerlandais sous le titre:
Solidariteit en het recht op gezondheidszorg.
Een discoursanalyse van het Burgerlabo over terugbetaling van behandelingen
in de gezondheidszorg

Une publication de la Fondation Roi Baudouin,
rue Brederode 21 à 1000 Bruxelles.

AUTEURS

Benjamin De Cleen (VUB)
Mathieu Berger (UCL), Laura Calabrese (ULB), Ignaas Devisch (UGent),
François Romijn (ULB), Leen Van Brussel (VUB)

COORDINATION
POUR LA FONDATION
ROI BAUDOUIIN

Gerrit Rauws
Tinne Vandensande
Pascale Prête

CONCEPT GRAPHIQUE
MISE EN PAGE

PuPil
Tilt Factory

PRINT ON DEMAND

Manufast –ABP asbl, une entreprise de travail adapté

Cette publication peut être téléchargée gratuitement
sur notre site www.kbs-frb.be
Une version imprimée de cette publication électronique peut être commandée
(gratuitement) en ligne via www.kbs-frb.be

DÉPÔT LÉGAL
N° DE COMMANDE

D/2848/2015/04
3302

Mars 2015

Avec le soutien de la Loterie Nationale

RÉSUMÉ

Des soins de santé de qualité abordables, qui partent des besoins du patient dans sa globalité et n'excluent personne, garantis par une assurance-maladie publique basée sur des principes de solidarité et le droit aux soins de santé, organisés par des pouvoirs publics qui agissent dans l'intérêt général: tel est, dans les grandes lignes, le modèle en faveur duquel les citoyens se sont prononcés au cours du LaboCitoyen consacré au remboursement des traitements dans les soins de santé que la Fondation Roi Baudouin a organisé à l'automne 2014. La question centrale de ce LaboCitoyen était la suivante: quels critères les citoyens considèrent-ils importants pour le remboursement des soins de santé et pourquoi? L'analyse de discours présentée dans ce rapport répertorie les valeurs et les conceptions de l'homme et de la société qui animent les citoyens lorsqu'ils parlent de remboursements dans les soins de santé et montre comment le discours des citoyens se forge au sein du processus délibératif de ce type de LaboCitoyen. L'analyse de discours combine des éléments d'analyse théorique et critique avec des notions philosophiques, éthiques, sociales et scientifiques sur les soins de santé et la délibération. L'analyse se base sur les transcriptions des discussions (397.323 mots au total), ainsi que sur les observations qui ont eu lieu durant le LaboCitoyen.

L'analyse du discours montre que les participants plaident pour des soins axés sur le patient, holistiques, où le patient est considéré dans sa globalité, dans le respect de son autonomie et le souci des intérêts de l'entourage. Nous voyons ici que le discours des participants au LaboCitoyen s'inscrit pleinement dans des évolutions sociétales plus larges en matière de santé et d'autonomie du patient. Bien que la prise en compte explicite de l'environnement du patient dans les décisions de remboursement corresponde bien à ces évolutions, elle constitue quand même une contribution étonnante et originale du LaboCitoyen. De même, l'accent mis par les participants sur une politique de santé cohérente qui accorde une place centrale à la prévention, à la sensibilisation et à la prise en compte des causes structurelles de la maladie s'inscrit dans le cadre de tendances sociétales plus larges.

Le plus étonnant est que les citoyens se prononcent fermement en faveur d'une assurance-maladie basée sur des principes tels que la

solidarité et le droit aux soins de santé. Ces principes, comme on le lit dans de nombreux ouvrages, sont mis à mal par les restrictions budgétaires et un individualisme croissant. Dans le LaboCitoyen aussi, on en perçoit des échos, bien que nous y entendions un son de cloche très différent. Les participants acceptent difficilement et trouvent souvent non souhaitable que certains traitements médicaux soient refusés à certains groupes de personnes. Bien conscients des limites budgétaires, ils sont favorables à ce que l'on stimule un mode de vie sain, mais beaucoup s'opposent, parfois vivement, à un système qui couplerait responsabilité individuelle d'un style de vie et refus ou non-remboursement de soins à certains individus ou qui irait jusqu'à adopter un âge ou un prix maximum au-dessus duquel les traitements ne seraient plus remboursés.

Ce discours sur des soins axés sur le patient, holistiques, et une assurance-maladie publique basée sur la solidarité et la justice s'accompagne d'un plaidoyer pour un système décisionnel davantage guidé par la demande. Le système défendu par les participants part des intérêts du patient et place ceux-ci au-dessus des intérêts des prestataires de traitements médicaux lorsque ces derniers s'opposent aux intérêts des patients ou de la société. Au sein de ce système, la participation des patients et des citoyens peut favoriser l'intégration d'un savoir et d'une expérience plus subjective et apporter l'assurance que la personne soit prise en compte dans sa globalité. Mais les intérêts du patient et de la société doivent aussi, et surtout, être servis par les pouvoirs publics. Ces pouvoirs publics sont vus comme l'instance qui assure et coordonne la solidarité, représente l'intérêt général et défend cet intérêt général lorsque des intérêts particuliers s'y opposent. C'est via les pouvoirs publics que la collectivité peut faire valoir son poids et son pouvoir pour imposer des soins de santé abordables. En tant que défenseurs de l'intérêt général, les pouvoirs publics se doivent de mener une politique de santé cohérente qui tente de prévenir la maladie, tant par la prévention et une sensibilisation axée sur les citoyens individuels que par des interventions plus structurelles qui mettent les entreprises aussi face à leur responsabilité sociétale.

Tout cela rejoint les principes de l'État-providence dans lequel les pouvoirs publics jouent un rôle central dans la protection et la promotion du bien-être des citoyens, et dans lequel, s'appuyant sur des principes tels que la solidarité et la justice, ces mêmes pouvoirs publics s'efforcent de donner à tous les citoyens la chance de mener une bonne vie. Ce qui nuance l'image véhiculée par des enquêtes sur les soins de santé où l'on parle souvent d'un effritement de la solidarité.

Il est difficile de dire si et dans quelle mesure ce discours plus solidaire a été influencé par le processus délibératif dans lequel il a pris forme. Nous pouvons certes supposer que plusieurs caractéristiques typiques des processus délibératifs y jouent un rôle. Nous songeons entre autres au temps et à la possibilité qu'offre un LaboCitoyen (comparativement à une enquête, par exemple) pour réfléchir de manière plus approfondie et écouter les arguments et les expériences personnelles d'autres participants. À côté de cela, la réflexion en termes d'intérêt général est également stimulée par le fait

que les participants ne sont pas seulement interpellés en tant qu'individus, mais aussi en tant que citoyens, et qu'ils produisent des opinions et des propositions avec d'autres citoyens.

Le rapport se penche explicitement sur plusieurs caractéristiques du LaboCitoyen en tant que processus délibératif. Nous abordons la manière dont les participants sont interpellés, les questions qui leur ont été posées et la manière dont elles ont été posées. Nous étudions la terminologie utilisée à cet effet et réfléchissons à son impact sur le discours des participants. Nous remarquons aussi que les participants au LaboCitoyen ont joué le rôle qui leur a été proposé et qu'ils disposent des capacités pour réfléchir en profondeur au remboursement dans les soins de santé et articuler leurs opinions à ce sujet.

Les participants ne se sont pas contentés de répondre à la question 'quels critères doivent jouer un rôle dans le remboursement des soins de santé et pourquoi', mais, partant de ces valeurs et visions, ont réfléchi aussi, et souvent de manière critique, à l'assurance-maladie, au système de santé dans son ensemble et à la société plus large. Les critères de remboursement formulés par le LaboCitoyen sont à situer au sein de ces réflexions plus vastes. C'est seulement ainsi que nous pouvons comprendre ce que ces critères signifient pour les participants, et comment ces critères peuvent être mis en œuvre pour protéger et renforcer la vision des participants sur les soins de santé et l'assurance-maladie.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	11
CHAPITRE 1: VALEURS ET CONCEPTIONS DE L'HOMME ET DE LA SOCIÉTÉ DANS LES DISCOURS SUR LA SANTÉ, LES SOINS DE SANTÉ ET L'ASSURANCE-MALADIE: UNE ÉTUDE DE LA LITTÉRATURE	15
1.1 La définition de la santé et ce que l'assurance-maladie devrait couvrir	15
1.2 Qui doit payer pour qui et pourquoi?	19
1.3 Processus décisionnel dans les soins de santé et l'assurance-maladie	24
CHAPITRE 2: L'ANALYSE DE DISCOURS DU LABOCITOYEN: MÉTHODOLOGIE	27
2.1 Concepts méthodologiques clés et application dans le champ de l'analyse de discours	27
2.2 Analyse de discours et processus délibératif	30
2.3 Analyse de textes soutenue par l'observation	31
2.4 Méthode de travail	33
2.5 Rapport	35
CHAPITRE 3: LA SANTÉ, LES SOINS DE SANTÉ ET L'ÉTENDUE DE L'ASSURANCE-MALADIE	37
3.1 L'être humain ne se réduit pas à son corps.	38
3.2 La santé, ce n'est pas que l'absence de maladie.	40
3.4 Prévention et politique de santé	46
CHAPITRE 4: QUI DOIT PAYER POUR QUI ET POURQUOI?	49
4.1 Les principes qui sous-tendent l'assurance-maladie publique	50
4.2 Des limites à l'assurance-maladie? Le prix des traitements médicaux	54
4.3 Des limites à l'assurance-maladie? Les maladies rares	55
4.4 Des limites à l'assurance-maladie? L'âge	57
4.5 Des limites à l'assurance-maladie? La responsabilité individuelle et le mode de vie	59
CHAPITRE 5: LE PROCESSUS DÉCISIONNEL DANS L'ASSURANCE-MALADIE	69
5.1 Un modèle commandé par la demande plutôt que par l'offre.	70
5.2 Participation des patients et des citoyens	74
5.3 Les pouvoirs publics et l'intérêt général.	75
5.4 Science et expertise.	79
5.5 Un discours complexe sur les limites budgétaires.	80
CHAPITRE 6: LE LABOCITOYEN ET LA PRISE DE PAROLE CITOYENNE	85
6.1 Quelques postulats de départ	85
6.2 Une diversité de positions énonciatives et leur impact sur le discours	86
6.3 Des registres en interaction	93
CONCLUSION	97
BIBLIOGRAPHIE	101
À PROPOS DES AUTEURS	109

INTRODUCTION

Contexte

Au cours de l'automne 2014, la Fondation Roi Baudouin a organisé un LaboCitoyen consacré à l'affectation des ressources dans les soins de santé. Le présent rapport a été rédigé à la demande de la FRB. Cette dernière voulait compléter les résultats du LaboCitoyen par une analyse de discours, afin de se faire une meilleure idée des valeurs et des conceptions de l'homme et de la société qui mobilisent les citoyens lorsqu'ils parlent de l'assurance-maladie. La FRB souhaite ainsi mieux comprendre la manière dont les argumentations et les convictions des citoyens sur cette question se forment et s'expriment au cours d'un processus délibératif.

Nous analysons les discours qui ont été produits dans le contexte du LaboCitoyen. Distincte du processus délibératif mis en œuvre au cours des trois week-ends du LaboCitoyen, cette analyse s'est déroulée indépendamment de l'analyse contenue dans la publication 'La dimension humaine des soins, l'enjeu citoyen des choix. Quels soins à quel prix: les citoyens donnent des orientations pour les remboursements des soins de santé', rédigé par les responsables de l'organisation et de l'accompagnement durant le LaboCitoyen. L'analyse de discours utilise le discours produit par les citoyens en interaction avec les facilitateurs et les experts comme matériel empirique. La majeure partie des discussions en groupe et des sessions plénières du LaboCitoyen a été enregistrée, puis l'essentiel de cet enregistrement a été transcrit en vue d'une analyse détaillée. L'analyse a également été soutenue par des observations pendant les trois week-ends, au cours desquels les auteurs de ce rapport sont restés complètement à l'écart.

L'analyse de discours a été confiée à une équipe multidisciplinaire de quatre universitaires, issus de deux universités néerlandophones et deux universités francophones: Benjamin De Cleen (sciences de la communication à la Vrije Universiteit Brussel), Mathieu Berger (sociologue à l'Université Catholique de Louvain), Laura Calabrese (linguiste de formation et active dans les sciences de la communication à l'Université Libre de Bruxelles) et Ignaas Devisch (philosophe et

éthicien au Department of Primary Care de l'Universiteit Gent). Par la suite, François Romijn (doctorant FNRS en sociologie à l'Université Libre de Bruxelles et à l'École des Hautes Études et Sciences Sociales à Paris) et Leen Van Brussel (doctorante FWO en sciences de la communication à la Vrije Universiteit Brussel) ont rejoint l'équipe¹. La multidisciplinarité de cette équipe a permis d'analyser les discours produits durant le LaboCitoyen à partir d'angles et de domaines d'expertise différents.

De quoi s'agit-il?

L'analyse de discours est un terme recouvrant plusieurs méthodes qualitatives-interprétatives axées sur l'analyse systématique de production de sens dans des textes parlés, écrits et audiovisuels. Souvent citée, Teun Van Dijk définit l'analyse de discours comme l'étude de "talk and text in context". Dans ce rapport, il s'agit essentiellement de *talk*: discussions en groupe, présentations et interventions de facilitateurs et de personnes-ressources durant le LaboCitoyen; l'analyse traite cependant aussi des *textes* écrits (et supports visuels) préparatoires et produits durant le LaboCitoyen. Le *contexte* fait référence pour commencer au LaboCitoyen en tant que cadre: le discours des citoyens prend forme au sein du contexte spécifique du LaboCitoyen et une analyse de discours doit tenir compte de ce contexte. Mais par contexte, nous entendons aussi l'organisation de l'assurance-maladie et des soins de santé, ainsi que la réalité politique, économique et sociale plus large. Ce contexte sociétal revêt lui aussi une importance cruciale pour comprendre les discours des citoyens; en effet, ces derniers forgent leurs idées et expriment leur opinion en tant que membres d'une société dans laquelle ils occupent une position déterminée et au sein de laquelle circulent certaines conceptions de l'homme et de la société.

Structure du rapport

Dans le **premier chapitre**, nous situons les principales dimensions et questions mises en avant durant le LaboCitoyen au sein de débats plus vastes sur la santé, les soins de santé et l'assurance-maladie. Nous faisons appel à la littérature académique pour contextualiser le discours des participants au LaboCitoyen et approfondir l'analyse de discours.

Le deuxième chapitre explicite la méthodologie. Il situe la présente analyse dans le champ de l'analyse de discours et explique comment nous avons procédé concrètement. Ce chapitre se penche également sur le caractère novateur d'une analyse de discours d'un processus délibératif, sur ses possibilités et ses limites.

¹ Pour les observations du LaboCitoyen, l'équipe a également été assistée par Jolien Bicler (Universiteit Gent).

Le cœur du rapport se compose de quatre chapitres analytiques. **Le chapitre trois** aborde une question cruciale sous-jacente aux discours sur les soins de santé et l'assurance-maladie: qu'est-ce que la santé et quelle est la portée des soins de santé et de l'assurance-maladie.

Alors que le chapitre trois traite de l'étendue de ce qui doit être remboursé, le **chapitre quatre** se demande *par qui* et *pour qui* ces traitements médicaux doivent être remboursés et explore les principes et les conceptions de l'homme et de la société sur lesquels reposent ces choix. Ce chapitre analyse quel contenu les citoyens donnent à des principes tels que la solidarité, la justice et la responsabilité individuelle. Il examine comment des citoyens concrétisent ces principes lorsqu'ils abordent des sujets tels que la prévention de la maladie, les comportements malsains, la discipline thérapeutique et la responsabilité de la collectivité et des acteurs politiques et économiques pour la santé et les soins de santé de l'individu.

Le chapitre cinq se focalise sur les discours relatifs au processus décisionnel dans l'assurance-maladie et sur les conceptions de l'homme et de la société sous-jacentes. Qui devrait prendre les décisions dans l'assurance-maladie et dans l'intérêt de qui? Qui devrait avoir ce pouvoir et qu'est-ce que cela signifierait concrètement pour l'organisation du processus décisionnel?

Si le contexte du LaboCitoyen est pris en compte dans tous les chapitres précédents, le **chapitre six** se consacre à une analyse plus explicite de la manière dont les discours des citoyens se forgent au sein de ce contexte délibératif spécifique. La FRB veut non seulement mieux connaître les valeurs et les préférences des citoyens, mais souhaite également comprendre comment leur discours prend forme dans le contexte d'un processus délibératif. Le chapitre six aborde dès lors des questions telles que: comment les citoyens gèrent-ils le cadre terminologique employé durant le LaboCitoyen (critères, valeurs, etc.), ainsi que l'interaction entre citoyens, facilitateurs et personnes-ressources. Il se penche aussi sur les différentes manières dont les participants au LaboCitoyen sont interpellés (en tant que citoyens, patients potentiels, participants à un processus délibératif), sur la manière dont ils se positionnent et font appel à des expériences professionnelles et autres pour formuler leur opinion.

Enfin, la **conclusion** explore la relation entre les discours produits durant le LaboCitoyen et les débats sur les soins de santé et l'assurance-maladie, tant dans la littérature académique que dans la société plus vaste, et la contribution du LaboCitoyen à ces débats.

CHAPITRE 1: VALEURS ET CONCEPTIONS DE L'HOMME ET DE LA SOCIÉTÉ DANS LES DISCOURS SUR LA SANTÉ, LES SOINS DE SANTÉ ET L'ASSURANCE- MALADIE: UNE ÉTUDE DE LA LITTÉRATURE

Dans ce premier chapitre, nous situons le LaboCitoyen au sein de débats plus larges sur la santé, les soins de santé et l'assurance-maladie. Nous faisons appel à cet effet à la littérature académique. La santé, les soins de santé et l'assurance-maladie font l'objet de beaucoup d'attention dans la littérature médicale, philosophique, éthique et socio-scientifique. Commenter cette littérature dans son ensemble nous mènerait trop loin. Dans le cadre de l'analyse de discours, nous nous concentrons ici sur ce que l'on trouve dans cette littérature sur les valeurs et conceptions de l'homme et de la société sous-jacentes aux soins de santé et à l'assurance-maladie. Nous nous penchons notamment sur les débats qui peuvent nous aider à comprendre les trois principales dimensions qui émergent inductivement du discours du LaboCitoyen. Une première section examine la définition de la santé et ses conséquences sur l'assurance-maladie. Une deuxième section traite des principes sous-jacents de l'assurance-maladie publique telle que nous la connaissons dans beaucoup de pays européens et des évolutions qui pourraient la menacer. Une troisième section aborde brièvement la manière dont les soins de santé sont organisés et les rapports entre les différentes parties prenantes.

1.1 La définition de la santé et ce que l'assurance-maladie devrait couvrir

Une première question fondamentale sous-jacente aux discours sur le remboursement dans les soins de santé est: qu'est-ce que la santé. Cette définition est en effet, explicitement ou implicitement, sous-jacente aux discussions sur la portée et les tâches des soins de santé et de l'assurance-maladie. La bonne santé que nous nous souhaitons chaque année est une question dont la complexité dépasse largement les vœux de Nouvel An. En fonction de sa définition, la santé peut être prise au sens large ou restreint. La définition la plus connue, celle de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), dit ceci: 'La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité'. Alors qu'une définition plus stricte de la santé s'inscrit dans une vision traditionnelle de la maladie et de la santé – si nous ne nous plaignons de rien, c'est

que nous sommes en bonne santé –, la définition de l'OMS est motivée par l'attention à la personne dans sa globalité et à toutes les facettes qui y sont impliquées. Nous ne nous posons pas seulement la question de savoir s'il y a des plaintes, mais entendons aussi des questions comme 'qu'est-ce que je pourrais/devrais améliorer', 'est-ce que je me sens bien', et 'est-ce que je me trouve beau/belle'.

On pourrait décrire le contexte clinique moyen du vingtième siècle comme essentiellement lié aux plaintes: l'individu prend une initiative après avoir ressenti des maux d'ordre médical. Les soins de santé restent hors-champ jusqu'à ce que l'individu y pénètre et les principaux acteurs sont le patient d'un côté et le médecin de l'autre. Tant que nous partons de cette médecine liée à des plaintes, la tâche des soins de santé reste relativement limitée: on pose alors surtout des actes curatifs pour remédier aux plaintes, après quoi la personne concernée reprend sa vie normale.

En revanche, une définition large de la santé, qui a gagné en importance, s'appuie davantage sur ce que nous entendons par 'être heureux'. En effet, quelle est encore la différence entre bien-être et être heureux? (Devisch 2013). Bien qu'il y ait beaucoup d'arguments en faveur d'une définition large, le choix d'une telle définition est loin d'être évident. Car plus large est la définition de la santé, plus grandes sont les chances que nous soyons malades. Tant que nous nous limitons à l'absence de plaintes, nous sommes en principe en bonne santé jusqu'à preuve du contraire. Si nous partons de l'idée de bien-être général, nous connaissons beaucoup plus de situations que nous pouvons décrire comme 'malades' ou du moins 'pas encore en bonne santé': fatigue, méforme, surpoids, isolement social ou insatisfaction de la vie (Bruckner 2002).

Outre l'évolution vers une acception plus large de la santé, on observe aussi un glissement normatif: la santé a évolué d'un constat factuel – sommes-nous bien portants ou non – vers une 'norme': ai-je atteint mes objectifs? La santé n'est alors plus ce que nous sommes, mais ce à quoi nous aspirons (Horstman 1999); pas tant ce qui est, mais ce qui devrait être: nous voulons ou devons être plus en forme, peser moins, boire moins, bouger plus, etc. Être en bonne santé signifie donc que nous devons répondre sans cesse davantage à certains objectifs ou critères. Des paramètres tels que notre IMC (indice de masse corporelle) ou notre taux de cholestérol jouent beaucoup plus qu'avant un rôle dans la manière dont nous gérons notre santé (Zeiler 2009).

À cela s'ajoute aussi l'énorme évolution dans les possibilités de mesurer et de prédire notre santé, résumées sous l'appellation 'soins de santé prédictifs'. Cette évolution s'accompagne elle aussi de toute une série de questions (van Bommel and Jochemsen 2002). La santé n'est aujourd'hui plus simplement liée à la guérison curative d'un symptôme, mais à de vagues indicateurs et facteurs de risque. Il ne s'agit donc plus uniquement de se demander si nous sommes ou non en bonne santé – la question reste bien sûr importante –, mais aussi de se demander si nous pourrions devenir moins bien portants à l'avenir, même si nous sommes encore en excellente santé aujourd'hui. Nous sommes de plus en plus

soumis à des examens préventifs et autres tests de détection d'éventuels facteurs de risque, en rapport avec notre profil génétique, notre comportement ou l'environnement. Ces contrôles donnent une image déterminée de ce que pourrait être notre santé à l'avenir. D'où l'adjectif prédictif: il n'est pas certain que nous deviendrons malades, mais certains éléments permettent de prédire que nous pourrions le devenir.

La médecine prédictive est dès lors axée surtout sur les risques pour la santé. Cette conscience des risques joue d'ailleurs un rôle important dans notre société, bien que la santé joue un rôle essentiel dans cette conscience (Beck 1986, Patrick, Armitage et al. 2008). Désormais, la prévention, les conseils et la détection de maladies éventuelles font partie des tâches d'un système de santé (Have, de Beaufort et al. 2010). L'individu aboutit en outre sur le 'théâtre des institutions': les pouvoirs publics, les entreprises, les institutions privées, les compagnies d'assurance, etc.; tous sont impliqués dans les soins de santé (Huibers and Spijker 1998). L'initiative ne réside de ce fait plus chez l'individu, mais bien auprès des pouvoirs publics ou de tiers. Encouragés par toutes sortes d'acteurs, nous anticipons si et comment nous serons encore en bonne santé à l'avenir et adaptons (ou pas) notre vie actuelle en conséquence (Dodge 2007, Rogowski 2007).

Cette nouvelle conception de la maladie, comme nous le lisons dans la littérature, comporte une vision de l'homme sous-jacente: la vie n'est plus affaire de destin, mais quelque chose dont nous pouvons et devons disposer nous-mêmes, autrement dit une question d'autonomie. Le sociologue français Daniel Ehrenberg décrit très judicieusement les conséquences sociétales de ce revirement comme "*la fatigue d'être soi*". Nous devons jour après jour disposer de nous-mêmes, ce qui entraîne une énorme pression. Nous devons réussir dans nos études et notre travail, dans la famille et les loisirs, et que sais-je encore. Pour mener une bonne vie, il ne suffit plus de respecter plusieurs règles, il faut disposer de soi-même. Nous sommes par conséquent fatigués de toujours devoir choisir, de devoir être nous-mêmes (Ehrenberg 1998).

En plus de cette évolution, les possibilités de 'faire quelque chose pour notre santé' ont augmenté. La prolifération de toutes sortes de moyens et de tests via le web, entre autres, a provoqué une révolution dans ce domaine. En réponse à l'importance que presque tout le monde attache à sa santé, de nombreuses entreprises bien ou mal intentionnées proposent automédication, tests et autres interventions médicales (Beckman 2004, Fox and Ward 2008).

Étant donné que nous pouvons faire de plus en plus de choses sur le plan de la santé, l'exigence de faire quelque chose semble augmenter aussi. Dans son livre '*L'Euphorie perpétuelle*', Pascal Bruckner a déjà mis en garde il y a quelque temps contre cette mobilisation de plus en plus poussée en matière de santé et ce qu'il a appelé le 'devoir de bonheur'. Aujourd'hui, selon Bruckner, c'est devenu un devoir sociétal d'être heureux et de paraître toujours rayonnant, jeune et en forme. Nous vivons par conséquent dans

une société qui attend que nous mettions tout en œuvre pour atteindre chaque jour l'idéal de santé et de bonheur (Bruckner 2002). La santé intervient de ce fait dans des activités quotidiennes qui en étaient indépendantes auparavant. Notre 'mode de vie' quotidien gagne dès lors en importance:

Cela se traduit par l'annexion au domaine thérapeutique de tout ce qui relevait jusque-là de l'ordre du savoir-vivre: rituels et agréments collectifs sont convertis en soucis, estimés en fonction de leur utilité ou de leur nocivité. Le conforme l'emporte sur le savoureux, le calibré sur l'irrégulier. La nourriture par exemple ne se départage plus entre bonne et mauvaise, mais entre saine et malsaine (Bruckner 2002).

Dès que nous parlons de risques et de chances, la manière dont nous vivons gagne en importance dans le débat sur la santé, de même que la question de la responsabilité: si nous pouvons limiter certains facteurs de risque par un mode de vie plus sain, nous y sommes beaucoup plus invités qu'avant (Feiring 2008, Devisch and Deveugele 2010). Reste la question vitale de ce que devraient en être les conséquences et donc de ce que nous considérons juste. Pour les uns, il est juste de traiter également des personnes au style de vie sain, moins sain ou malsain, pour les autres, cela ne l'est pas (Denier 2007, 2008).

Compte tenu de ces évolutions, il est très important de se rendre compte que plus large est la notion de maladie utilisée, plus nous sommes 'malades'; et plus nous sommes malades, plus grand sera le défi pour les soins de santé et l'assurance-maladie (Carlisle, Henderson et al. 2009, Devisch and Hoyweghen 2011). Étant donné que la santé couvre de plus en plus d'aspects de notre vie et que nous pouvons toujours mieux détecter les risques de maladie en temps opportun, le nombre de plaintes et de types de plaintes augmente (Denier 2008, Snelling Paul 2012). Si 'ne pas se sentir bien' fait aussi partie 'd'être malade', nous sommes confrontés à une très vaste tâche pour nous-mêmes et pour notre société (Molyneux 2007).

La question fondamentale pour un système de soins de santé se formule dès lors ainsi: de quelle conception de la santé partons-nous? Ce système doit-il nous rendre bien portants ou heureux? Et surtout: partant de cette vision très vaste de la santé, ce système est-il en mesure de pourvoir à tous les besoins? La réponse à cette question est de plus en plus clairement 'non' et la conclusion que beaucoup y associent est que dans les systèmes de santé du futur, nous devons faire de plus en plus de choix, parce que la demande dépasse largement l'offre.

Outre les évolutions susmentionnées concernant la notion de santé, une deuxième évolution s'avère importante pour cadrer le discours des participants au LaboCitoyen sur les objectifs des soins de santé: la position toujours plus centrale du patient dans le système des soins de santé. Celle-ci remet en question le rapport hiérarchique classique entre patient et médecin et constitue la base d'un système de soins au sein duquel le patient remplit un rôle plus actif.

Michel Foucault a décrit dans *La naissance de la clinique* (1973) l'avènement de la politique de santé

moderne, qu'il situe à la fin du XVIII^e siècle. Une conjonction complexe de facteurs politiques, sociaux et économiques a conduit à cette époque au développement de 'la clinique', instrument thérapeutique traduisant une modification du regard sur la maladie et la santé. Foucault parle à cet égard du regard anatomique-clinique (le regard médical) avec lequel le médecin, via les technologies médicales modernes, communique directement avec la 'maladie' plutôt qu'avec le patient. La question prioritaire n'est plus 'comment allez-vous?' mais 'où avez-vous mal?'. Il en résulte que le patient devient une donnée abstraite et objective et qu'il est en grande partie réduit à sa maladie. La relation entre médecin et patient durant cette période 'moderne' est une relation paternaliste dans laquelle le médecin, fort de ses connaissances, prend toutes les décisions médicales et le patient obéit.

Cette relation paternaliste a de plus en plus été mise en cause au cours des dernières décennies du vingtième siècle, suite à l'évolution du climat sociopolitique. L'attention accrue aux droits individuels et à l'autonomie a donné lieu à une accentuation de l'autonomie et des 'droits du patient', y compris du droit de refuser un traitement et du libre choix du prestataire de soins. La législation belge sur l'euthanasie, par exemple, s'appuie fortement sur le principe d'autonomie (bien que le médecin continue à y jouer un rôle prépondérant).

À côté de cela, nous constatons que les patients sont de plus en plus conscients de leurs droits, qu'ils osent s'exprimer davantage face à leurs soignants. Les possibilités d'internet renforcent cette mutation dans les relations de pouvoir. Elles permettent en effet au patient de chercher lui-même des informations médicales et d'une certaine manière d'acquérir une position de 'semi-expert'. Les tendances ci-dessus se traduisent par un glissement d'un système paternaliste vers un système caractérisé par un modèle "shared decision-making" où le patient est de plus en plus impliqué dans le processus décisionnel (Annemans et al. 2013; Mead and Bower, 2002; van Weel-Baumgarten, 2008; Sandman and Munthe, 2009; William, 2009).

1.2 Qui doit payer pour qui et pourquoi?

La deuxième question fondamentale dans les discours sur le remboursement dans les soins de santé 'qui doit payer pour qui et pourquoi?' a elle aussi fait l'objet de beaucoup d'attention dans les débats sociétaux et scientifiques sur l'assurance-maladie. Elle est en outre fortement liée à la définition de la santé. La large définition que nous utilisons et l'intérêt croissant pour la santé ont en effet des répercussions importantes pour la discussion sur la solidarité, la justice et la responsabilité. Étant donné que la manière dont nous vivons a gagné en importance dans la réflexion sur le remboursement des interventions de santé, l'accent sur la responsabilité personnelle s'est intensifié aussi (Civaner and Arda 2008, Feiring 2008, Schmidt 2009, Collins 2010, Gonzalez and Sicuri 2010, Mackie 2010, Tinghog, Carlsson et al. 2010, van der Star and van den Berg 2010, Devisch 2012, Calo-Blanco 2014). Cela

génère quelques questions difficiles, telles que: la plus grande liberté de choix individuelle implique-t-elle que nous ayons le devoir de faire des choix sains et donc de nous occuper de notre santé? (Denier 2007).

Partons de la solidarité, jusqu'à présent le principe clé de notre sécurité sociale (Buyx 2008, Ter Meulen and Jotterand 2008, Ter Meulen and Maarse 2008, Kenny, Sherwin et al. 2010). La solidarité part de l'idée que l'on aide par principe toutes les 'victimes de santé'. La mission classique que nous avons confiée au système de santé en Europe est d'aider tout le monde (*no patient left behind*) (Fulda and Lykens 2006). Cela veut dire concrètement que nous organisons la solidarité au niveau sociétal et que nous sommes solidaires de tout le monde, quelle que soit la manière dont les gens se comportent. L'octroi de soutien et de soins inconditionnels a découlé de l'idée que tous les êtres humains sont égaux de nature, mais que les conditions de vie diffèrent considérablement d'une personne à l'autre. Dans ce système, il ne doit dès lors pas exister d'équilibre de coût entre toutes les personnes individuelles. D'où l'idée d'une sécurité *sociale*: ce qui nous arrive peut arriver à tout le monde, raison pour laquelle nous sommes solidaires les uns des autres (Buyx 2008, Ter Meulen and Maarse 2008, Calo-Blanco 2014).

Il convient de souligner que la solidarité dans les soins de santé ne renvoie pas à une forme de charité ou d'amour du prochain, mais qu'elle emprunte son sens sociétal et juridique à la relation avec le principe de justice. L'égalité d'accès aux soins et traitements médicaux est aujourd'hui un droit humain universellement reconnu, ancré dans de nombreux traités internationaux et dans la Constitution (Denier 2005). La justice est évidemment un concept très vaste qui peut prendre diverses acceptions. Ainsi, beaucoup n'estiment pas juste, par exemple, que de hauts revenus donnent à un citoyen l'accès à de meilleures infrastructures de santé, tout comme ils n'acceptent pas non plus qu'un plus mauvais état de santé, la vieillesse ou une affection rare réduise le droit à l'accès. D'autres diront en revanche qu'il n'est pas juste que quelqu'un qui gère sa santé de manière irresponsable paye autant pour les soins de santé que quelqu'un qui a vécu sainement.

Effectivement, si nous regardons aujourd'hui le principe de solidarité, force est de constater que l'idée d'une solidarité inconditionnelle est remise en question (Bogaert et al. 2013: 96-104; Ter Meulen and Jotterand 2008, Ter Meulen and Maarse 2008). Régulièrement surgissent des études qui tentent de cartographier l'attitude de la population à cet égard. Prenons un exemple. En 2013, le Service d'étude du Gouvernement flamand a publié les résultats d'une enquête sur les soins de santé et le mode de vie, dont deux constats cruciaux: 1) un quart des Flamands estiment que les frais d'hôpitaux après un accident ne doivent pas être remboursés à quelqu'un qui a bu, 2) presque aucun Flamand n'est d'avis qu'une personne génétiquement prédisposée à contracter une maladie devrait payer plus à l'assurance-maladie. Pour un nombre croissant de personnes, c'est manifestement une idée attrayante: la société ne doit pas intervenir pour les personnes qui souffrent de maladies dont elles sont responsables. Le buveur, le fumeur, le goinfre, l'amant qui a des rapports sexuels non protégés, ne mériterait plus de voir ses frais de maladie remboursés.

Nous devons faire preuve de prudence pour interpréter ce type d'étude. Cela est et reste une perception et la question se pose toujours de savoir dans quelle mesure nous sondons l'attitude des gens en profondeur. À côté de cela, nous devons toujours nous demander ce qui n'a pas été sondé: les conditions sociales, les déterminants de santé, etc. Bien que l'autonomie soit tenue en haute estime aujourd'hui, il existe toujours de nombreux facteurs externes dont les individus ne sont pas responsables. Que faisons-nous, par exemple, des enfants qui grandissent dans des familles pauvres où l'on consacre peu d'attention à une vie saine? Et si la composition de notre alimentation fait en sorte que nous en devenions dépendants, dans quelle mesure est-ce de notre responsabilité individuelle? (Payne and Thomson 1979, Elliott 2008, Matthews 2008, von Normann 2009). La manière dont notre société est organisée rend les choix malsains beaucoup plus faciles que les choix sains. Ce n'est pas une excuse pour décharger les gens de toute responsabilité, mais une nuance non négligeable dans la réflexion sur la responsabilité personnelle.

Plusieurs questions revêtent à cet égard beaucoup d'importance:

- De quoi tenons-nous ou pas les gens personnellement responsables?
- Quels sont les choix et quand les circonstances sont-elles déterminantes?
- Quand choisissons-nous consciemment quelque chose et quand pouvons-nous parler de destin?
- Comment gérer cela en tant que société?

Si nous voulons vraiment améliorer la santé de la population et si nous partons du principe qu'aucun système de santé n'est assez cynique pour ne pas le vouloir, il semble inévitable de tenir compte du contexte sociétal plus vaste. Naturellement, nous décidons nous-mêmes de manger, de fumer ou de boire, mais nous ne le faisons pas dans un vide social (Devisch and Deveugele 2010). En fonction du contexte ou des conditions sociales, en fonction du 'nous' dans lequel il est intégré, le 'je' décide autrement. Reste ici la question de savoir si tout le monde est en mesure de faire des choix autonomes, bons pour sa santé (Minkler 1999).

Un concept intéressant pour répondre à cette question nous vient de l'économiste Amartya Sen. Dans bon nombre de ses études depuis les années quatre-vingt, Sen ne parle pas d'égalité de chances ou d'égalité de droits, mais d'égalité de *capabilities*. Sen et d'autres définissent la capacité comme la possibilité d'une personne à atteindre un état d'être souhaité, comme bien nourri, en bonne santé ou heureux, ou de mener une vie qualitativement satisfaisante (Cohen 2000). Depuis que Sen a débuté son étude, cette notion de capacité est largement commentée dans différents domaines, dont celui de la santé. Sen écrit dans 'Why health equity?':

"Ce qui est particulièrement injuste, c'est le manque de possibilités pour certaines personnes d'atteindre une bonne santé en raison de circonstances sociales inadéquates. Et ce, en opposition, par exemple, à une décision personnelle de ne pas trop se soucier de sa santé. Dans ce sens, une maladie qui n'est ni prévenue ni traitée pour des raisons sociales (pour cause de pauvreté ou de force majeure, d'épidémie dans une communauté), plutôt que par choix personnel (comme le tabagisme ou un autre comportement à risque chez des adultes), a un rapport particulièrement négatif vis-à-vis de la justice sociale. Cela demande de différencier la santé et la capacité à l'atteindre (qui peut être exercée ou non). C'est, dans certains cas, une distinction importante, mais dans la plupart des situations, la santé est un bon indicateur des capacités/capabilités sous-jacentes, dans la mesure où nous avons tendance à donner la priorité à une bonne santé lorsque nous avons la possibilité de choisir (en effet, même fumer et d'autres comportements addictifs peuvent être considérés comme une 'non-liberté' à rompre cette habitude, ce qui soulève des questions sur les influences psychologiques sur cette capacité – un sujet que je ne traiterai pas ici)." (Sen 2002) ²

La justice est par conséquent aussi en lien avec la 'liberté', comprise comme la possibilité de faire un libre choix, de sa propre initiative comme en fonction des chefs de l'environnement et des circonstances. Il convient à cet égard de prendre en compte la complexité tant de la société que du comportement humain. Dans nos agissements, toutes sortes de mobiles jouent un grand rôle. L'intelligence et la compréhension n'en sont que deux. Le besoin de reconnaissance, de bonheur, de bien se sentir, etc. en fait partie aussi. Celui qui sait que fumer n'est pas bon pour la santé mais le fait quand même fait peut-être son choix à partir d'un de ces mobiles. Par exemple: adolescent, on veut faire partie d'un groupe, adulte, on trouve que la cigarette est un excellent moyen d'établir des contacts sociaux, etc. Ce n'est donc pas parce que les conséquences de nos actes sont mauvaises pour la santé que les mobiles qui nous poussent à choisir sont par principe irresponsables. Ces mobiles découlent généralement d'un désir de quelque chose qui a trait à l'essence même de notre personnalité.

Vient ensuite le rapport complexe entre notre responsabilité et notre mode de vie personnel et la société plus large. Il n'est tout simplement pas possible de distinguer au niveau individuel où s'arrêtent les circonstances et où commence la responsabilité personnelle. Nous ne sommes pas en mesure d'isoler chaque décision prise et d'en retirer cette petite part dont nous sommes personnellement responsables. Au niveau de la société en revanche, nous pouvons clairement démontrer qu'une grande partie des phénomènes sociétaux que nous attribuons facilement au comportement d'un individu sont liés à des différences de classes très tenaces (Del Rey Calero 2004, Resnik 2007, Devisch and Vandamme 2010). Qu'il s'agisse de tabagisme, d'obésité, de décrochage scolaire, ou plus généralement

2 *"What is particularly serious as an injustice is the lack of opportunity that some may have to achieve good health because of inadequate social arrangements, as opposed to, say, a personal decision not to worry about health in particular. In this sense, an illness that is unprevented and untreated for social reasons (because of, say, poverty or the overwhelming force of a community-based epidemic), rather than out of personal choice (such as smoking or other risky behaviour by adults), has a particularly negative relevance to social justice. This calls for the further distinction between health achievement and the capability to achieve good health (which may or may not be exercised). This is, in some cases, an important distinction, but in most situations, health achievement tends to be a good guide to the underlying capabilities, since we tend to give priority to good health when we have the real opportunity to choose (indeed even smoking and other addictive behaviour can also be seen in terms of a generated 'unfreedom' to conquer the habit, raising issues of psychological influences on capability – a subject I shall not address here)." (Sen, 2002)*

de santé et d'espérance de vie, ils sont tous liés aux inégalités sociales. Celui qui se trouve au bas de l'échelle des revenus est en général en moins bonne santé et a moins accès à de la nourriture saine. Quiconque a moins de moyens consulte moins le docteur (Banken 1999, Mittelmark 2001, Sen 2002, Anand and Dolan 2005, Nord 2005, Barten, Mitlin et al. 2007, Harris, Ritchie et al. 2007, O'Neill, McMichael et al. 2007, Bærøe 2009, Mogford, Gould et al. 2010).

Si la relation entre choix individuels et circonstances sociétales est très complexe et si nous voulons 'rectifier' les mauvais choix des gens, comment allons-nous procéder? (Aronowitz 2008, John, Smith et al. 2009, van der Star and van den Berg 2010, Marteau, Ogilvie et al. 2011) Comment répartir la justice sociale et quel contenu donner à cette notion? De quels principes disposons-nous et que considérons-nous comme 'fair'? Devons-nous punir financièrement certaines formes de comportements mauvais pour la santé? La politique de santé doit-elle intervenir de manière paternaliste dans le comportement de l'individu, ou doit-elle plutôt renforcer l'autonomie individuelle? (Cohen 2000, Katherine, Ellen et al. 2001, Anand and Dolan 2005, Entwistle, Carter et al. 2010, Prah Ruger 2010) Et certains contextes peuvent-ils être invoqués comme circonstances atténuantes? Punirons-nous aussi les patients psychiatriques qui fument à tire-larigot? Refuserons-nous au sans-abri dont la cigarette reste le seul plaisir une intervention chirurgicale qui s'impose suite à son tabagisme? (Prochaska, Diclemente et al. 1992, Wikler 2002, Jallinoja, Absetz et al. 2007, Stuber, Galea et al. 2008). Pour n'énumérer que quelques questions qui tournent autour des mêmes thèmes: le droit aux soins est-il absolu ou est-il couplé à des conditions? Et le droit aux soins implique-t-il aussi le devoir (la responsabilité) de gérer ces soins d'une certaine manière?

Si la solidarité collective et inconditionnelle est remise en question aujourd'hui, c'est parce que ce principe semble effectivement de plus en plus mis en balance avec la responsabilité individuelle pour la santé (Feiring 2008, Herrick 2009, Tinghog, Carlsson et al. 2010, Calo-Blanco 2014). Alors que la solidarité ne part pas du comportement des gens, la responsabilité le fait explicitement et le comportement devient un facteur qui est pris en compte dans la réflexion sur la solidarité. Beaucoup optent aujourd'hui pour l'approche appelée 'luck-egalitarian approach' (Reiser 1985, Cappelen and Norheim 2005), une vision qui continue à partir de la solidarité, mais alors uniquement lorsqu'il s'agit de conséquences de choses inévitables (le destin, la nature, le hasard). Il n'est pas ou beaucoup moins question de solidarité lorsque nous sommes en présence de conséquences de choix conscients et volontaires (le mode de vie) (Schmidt 2009). Le raisonnement est le suivant: dans le premier cas, ce sont des choses qui nous arrivent, dans le second, ce sont des situations que nous choisissons consciemment et que nous devons donc à nous-mêmes. Cette distinction semble claire sur papier, mais nous avons déjà montré qu'il est souvent difficile de faire une distinction claire entre choix et circonstances. La solidarité et la responsabilité forment une combinaison délicate. D'où les débats nombreux et animés.

Dans le chapitre quatre, nous analysons comment les participants au LaboCitoyen réagissent à la question 'qui doit payer pour qui et pourquoi' et quelles conceptions de l'homme et la société ils utilisent à cet effet.

1.3 Processus décisionnel dans les soins de santé et l'assurance-maladie

Durant le LaboCitoyen, on n'a pas seulement abordé les questions 'qu'entendons-nous par santé et que doit couvrir l'assurance-maladie?' et 'qui doit payer pour qui et pourquoi?', mais celles-ci aussi: 'comment organiser les soins de santé?' et 'qui peut/doit décider ce que nous remboursons et à qui?'. Le discours des participants au Labo sur ces dernières questions est abordé dans le chapitre cinq.

Un grand nombre d'acteurs jouent un rôle dans les soins de santé: institutions publiques, pouvoir législatif et exécutif, (jusqu'à un certain niveau) représentants de patients, et last but not least, entreprises pharmaceutiques, hôpitaux et professionnels de la santé. La manière dont ils interagissent et le pouvoir relatif de chacun de ces acteurs est déterminant pour le système de soins, qu'il s'agisse des caractéristiques des soins de santé ou de l'organisation de l'assurance-maladie et des conséquences sur l'accessibilité des soins de santé.

La manière dont nous définissons la santé en tant que société, dont doit se présenter notre système de soins et dont nous voulons stimuler la santé a des implications sur le rôle et le pouvoir de chacun de ces acteurs. Notre réponse à la question 'qui doit payer pour qui et pourquoi' a elle aussi de telles implications.

L'importance croissante de la participation des patients constitue une autre tendance observée. Les mutualités aussi représentent le patient (en tant qu'assuré), mais il s'agit ici plus spécifiquement des associations de patients et, dans une moindre mesure, des organisations de consommateurs (FRB 2012).

Une question cruciale concerne ici le rôle que les pouvoirs publics jouent, et leur position par rapport au marché. Si l'on octroie aux pouvoirs publics un rôle fort dans l'organisation des soins de santé, le marché aura évidemment moins de marge et l'accent résidera davantage sur la solidarité, les corrections sociales, l'égalité et la justice, et souvent aussi la prévention. Si l'on part en revanche d'un rôle plus libéral des pouvoirs publics – ce que le marché peut faire, l'État ne doit pas le faire – alors le marché aura beaucoup plus d'impact sur les soins de santé; les pouvoirs publics devront surtout se concentrer sur la création de conditions au sein desquelles le marché peut bien fonctionner et sur la lutte contre les excès. Au sein d'un tel système de marché, la solidarité, les corrections sociales, l'égalité et la justice interviendront beaucoup moins.

Naturellement, le pouvoir législatif et exécutif, éligible tel qu'il est, n'est pas insensible à la manière dont les citoyens réagissent à certaines décisions. Et cela nous amène à nouveau à l'attitude des gens et à la manière de la mesurer. Le sondage quantitatif de perceptions produit peut-être un bel aperçu, mais ne nous apprend pas toujours ce que les citoyens pensent en profondeur à ce sujet. D'où l'importance de l'initiative d'un LaboCitoyen. Nous y apprenons non seulement le résultat d'une réflexion, mais nous pouvons aussi suivre le processus de réflexion proprement dit: quelles considérations font les citoyens, à quels dilemmes sont-ils confrontés, quelles valeurs et conceptions de l'homme et de la société défendent-ils. Dans le chapitre suivant, nous approfondissons le rôle spécifique de l'analyse de discours pour cartographier et comprendre le discours des participants au LaboCitoyen, ainsi que la méthodologie à laquelle nous avons recouru.

CHAPITRE 2: L'ANALYSE DE DISCOURS DU LABOCITOYEN: MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre explique la méthodologie de l'analyse de discours. Pour commencer, nous situons la méthodologie utilisée dans ce rapport dans le champ de l'analyse de discours. Ensuite, nous nous penchons sur la spécificité de l'analyse de discours d'un processus délibératif tel que le LaboCitoyen. Ensuite, nous expliquons quel matériel empirique nous avons utilisé, comment l'analyse s'est concrètement déroulée et brièvement de quelle manière nous en avons établi un rapport.

2.1 Concepts méthodologiques clés et application dans le champ de l'analyse de discours

L'analyse de discours est un terme recouvrant plusieurs méthodes qualitatives-interprétatives axées sur l'analyse systématique de 'textes' parlés, écrits et audiovisuels. Souvent cité, Teun Van Dijk décrit l'analyse de discours comme l'étude de "talk and text in context" (Van Dijk 1997: 3). Cette définition dissimule une grande variété d'approches que l'on peut appréhender en regardant deux dimensions: ce que l'on entend par 'texte' et ce que l'on entend par 'contexte'. Le schéma suivant positionne les principales variétés de l'analyse de discours en fonction de leur définition du texte et du contexte.

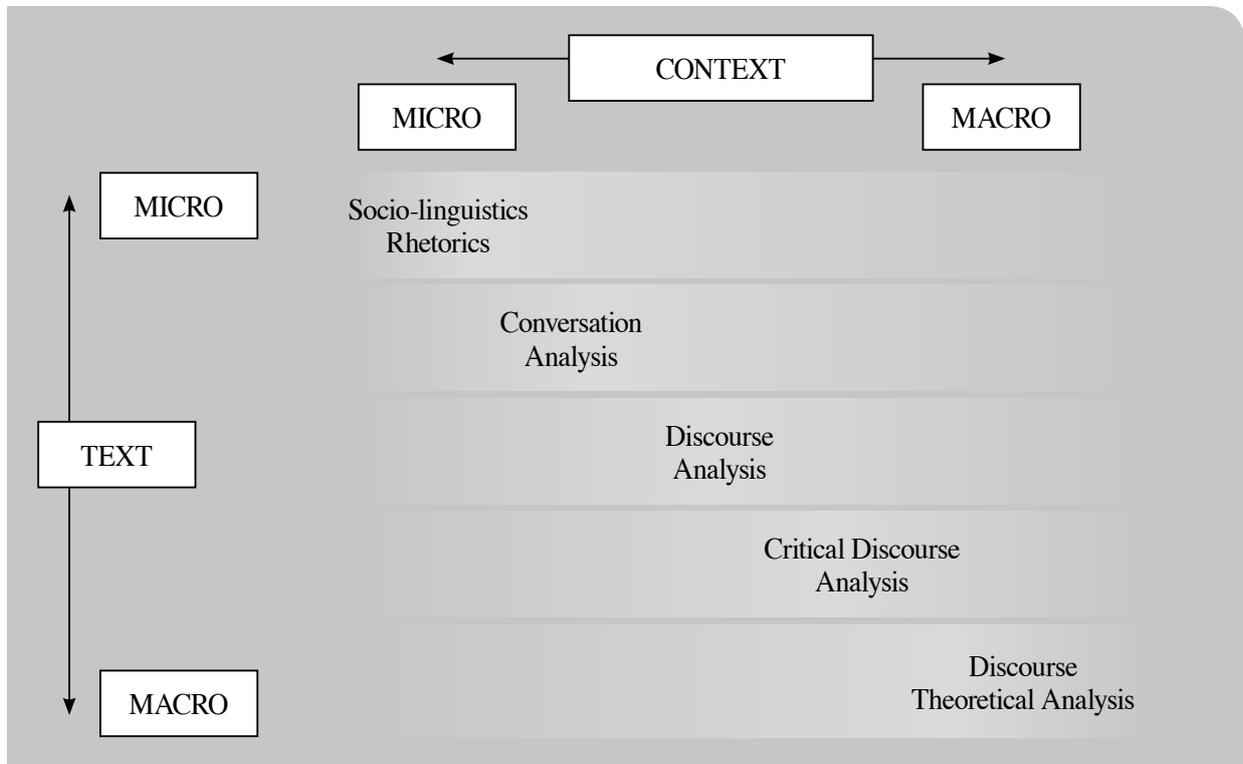


Figure 1: un aperçu des approches de l'analyse de discours (Carpentier & De Cleen 2007: 277)

La méthodologie utilisée dans ce rapport s'inspire entre autres de la théorie du discours et de l'analyse de discours critique et se situe donc en bas à droite de ce schéma. Nous évoluons successivement sur l'axe 'texte' et sur l'axe 'contexte' et situons notre méthodologie sur les deux axes.

L'axe vertical 'texte' indique dans quelle mesure la notion de discours est définie de manière large ou étroite et, par conséquent, quels types de 'textes' sont considérés comme du matériel empirique pour l'analyse de discours. Dans la plupart des approches micro-textuelles, la notion de discours se réfère uniquement à la langue parlée et les textes analysés consistent en des monologues (transcrits), des speeches par exemple, et des conversations. Dans des approches un peu plus larges, la langue écrite est également reprise dans la notion de discours. Photos et matériel audiovisuel sont parfois soumis aussi à l'analyse de discours, qui accorde toutefois la priorité à la langue écrite et parlée. La plupart des approches macro-textuelles vont plus loin. Dans ces approches, le discours ne renvoie plus uniquement à des phénomènes linguistiques au sens large ou restreint, mais à toutes les matérialisations de sens, dont certaines pratiques (travail, danse et manifestations), et au matériel (architecture, objets utilitaires et frontières terrestres).

Différentes positions sur cet axe 'texte' vont de pair avec différentes questions d'étude. Les approches micro-textuelles s'intéressent essentiellement à l'usage de la langue et ont souvent un caractère très linguistique. L'objectif est ici surtout de raconter quelque chose sur la manière dont les gens utilisent la

langue et dont cela peut être mis en rapport avec le milieu social, par exemple. Plus large est la définition du discours, moins on insiste sur l'usage de la langue et plus on accorde d'attention aux *sens* – représentations, images du monde, idéologies – que l'on trouve dans le discours. Dans l'analyse de discours critique et théorique que nous utilisons pour notre méthodologie, la prémisse centrale est que le discours construit le social, du moins partiellement. Le sens de la réalité sociale n'est pas, en tout cas pas entièrement, donné par cette réalité sociale. Des idéologies, visions du monde, religions différentes donnent sens d'une manière différente à la même réalité sociale. Mais le fait de donner sens est aussi *constitutif*. La manière dont nous donnons sens à notre réalité sociale a des conséquences très réelles sur la manière dont se présentera cette réalité sociale. C'est justement pour cela que ce type d'analyse de discours s'intéresse aux différentes représentations de la réalité sociale et à leurs représentations et idéologies sous-jacentes. C'est cet objectif qui est prioritaire dans notre analyse du LaboCitoyen. En même temps, en raison de la nature du LaboCitoyen, nous nous focalisons essentiellement sur la langue parlée – discussions en groupe, présentations et interventions de facilitateurs et de personnes-ressources.

L'axe horizontal 'contexte' indique la mesure dans laquelle le contexte intervient dans l'analyse de discours. Les approches micro-contextuelles ne tiennent pas ou fort peu compte du contexte (tel que le cadre social spécifique d'une conversation). En revanche, les approches macro-contextuelles, plus attentives aux significations, représentations et idéologies, tiennent compte dans leur analyse du cadre sociétal beaucoup plus large. Elles partent du principe que les significations produites dans un texte ne peuvent être comprises qu'au sein de ce contexte social plus vaste. Et elles s'intéressent aux discours parce qu'elles considèrent qu'ils contribuent à la reproduction et à la contestation de structures et de rapports de force sociétaux.

Dans ce rapport, le contexte renvoie pour commencer au LaboCitoyen en tant que cadre: le discours des citoyens prend forme au sein du contexte spécifique du LaboCitoyen avec ses objectifs, ses formats, son décor physique, etc. Mais par contexte, nous entendons aussi l'organisation de l'assurance-maladie et des soins de santé, ainsi que le contexte politique, économique et social plus vaste. Ce contexte sociétal revêt une importance cruciale pour comprendre les discours des citoyens, car ceux-ci forgent leurs idées en tant que membres d'une société où ils occupent une certaine position et au sein de laquelle circulent certaines conceptions de l'homme et de la société.

Cela nous amène à notre position en matière de ce que l'on appelle en sciences sociales le débat **structure/agency**. La question centrale ici est la suivante: dans quelle mesure l'individu est-il déterminé dans son mode de penser, d'agir et de parler par des structures sociales et de quel degré de libre arbitre (agency) jouit-il. S'appuyant sur la théorie du discours d'Ernesto Laclau et de Chantal Mouffe (2001), ce rapport adopte une position intermédiaire dans ce débat: les individus sont formés par des structures sociales et des modes de pensée prépondérants (idéologies, conceptions de l'homme et de la société), mais ces structures sociales et ces modes de pensée prépondérants sont contingents,

changeables et malléables et dépendent toujours, pour leur reproduction, des actes et de la parole d'individus (Howarth 2000: 121; Torfing 1999: 137-154).

Concrètement: lorsque des citoyens parlent de l'assurance-maladie, ils font appel à des connaissances et des conceptions de l'assurance-maladie, mais aussi à des conceptions de l'homme et de la société (telles qu'idéologies politiques et convictions philosophiques ou religieuses) beaucoup plus vastes. Le discours des individus est fortement influencé par les visions de l'homme et de la société qui circulent dans la société plus large, en raison de ce qu'ils entendent, voient et lisent dans les médias, de ce qu'ils apprennent à l'école et à l'université, ainsi que par leur position au sein de cette société: classe, sexe, niveau de formation, etc. Mais en même temps, les individus font preuve de créativité dans ces cadres existants et construisent leur discours en combinant des (éléments de) conceptions de l'homme et de la société existantes, qu'ils reproduisent donc entièrement ou partiellement, et en se rebellant contre certaines autres visions de l'homme et de la société.

Le LaboCitoyen peut aussi être considéré comme une 'structure' au sein de laquelle les participants produisent leur discours. Ici aussi, nous partons du principe que cette structure a une influence déterminante sur le discours des participants – ne serait-ce que parce qu'on pose aux participants une question déterminée et que cette question est formulée d'une certaine façon. Mais en même temps, ces participants ont – et cela est apparu clairement dans le LaboCitoyen – le 'libre arbitre' de gérer cette structure d'une certaine manière, de s'y opposer, de sortir du cadre, etc.

2.2 Analyse de discours et processus délibératif

Depuis le début des années 1990, en Belgique comme partout ailleurs en Europe occidentale, les processus participatifs se sont multipliés dans des champs de l'action publique de plus en plus nombreux: politiques urbaines (Neveu 1999; Bacqué et al. 2005), politiques d'aide sociale (Berger & Sanchez-Mazas 2008), politiques culturelles (Bando 2003), et aussi, plus rarement, politiques de santé (Cantelli 2007). Ce tournant participatif des politiques publiques (Blondiaux, 2008) et les transformations de l'expertise qui l'accompagnent (Jacob & Genard, 2004) ont fait l'objet d'un grand nombre d'études empiriques.

Jusqu'ici, ces expériences participatives ont principalement occasionné des travaux en sciences politiques (analyses institutionnelles des dispositifs – Steiner et al. 2004), en psychologie sociale (dynamique des small groups – Mendelberg 2002) ou en sociologie. Parmi les études sociologiques de la participation, certaines ont placé l'accent sur les inégalités entre participants à partir de déterminants socio-économiques, culturels ou de genre (Gaxie 1993), d'autres ont mis l'accent sur la description microsociologique des interactions et des activités dans ces assemblées (Futrell 2002; Berger 2011), d'autres enfin ont abordé la participation à partir d'analyses discursives et énonciatives (Berger 2009, 2012).

Les chercheurs en sciences sociales qui ont étudié de près le discours des participants au sein de ces processus collectifs l'ont fait le plus souvent à partir des modèles mis au point à l'intérieur même de la discipline (comme c'est le cas notamment des études s'appuyant sur la "sociologie des répertoires d'évaluation et de justification" de Luc Boltanski et Laurent Thévenot (1991); plus rarement, à partir d'instruments spécialisés empruntés à l'analyse de discours. C'est cette dernière perspective originale de collaboration interdisciplinaire entre analyse discursive des échanges et analyse sociologique des activités situées qui est adoptée dans la présente étude. Dans cette perspective interdisciplinaire, l'analyste de discours propose des concepts théoriques et outils linguistiques permettant une analyse approfondie des énoncés (chapitres 3, 4 et 5). Le sociologue, de son côté, enquête sur les énonciations, sur les situations concrètes et les 'positions' à partir desquelles sont produits ces énoncés (chapitre 6).

Il est important d'explicitier qu'un processus délibératif comme le LaboCitoyen est un moyen "for generating public discourses about a topic, and not [...] a way of uncovering participants' 'real' views." (Smithson 2000: 114). Une analyse de discours produit dans le LaboCitoyen permet donc d'analyser du discours public sur l'assurance médicale, mais ne permet pas (ni essaie) de 'dévoiler' les 'vraies' opinions des participants. Au contraire, le but est exactement d'analyser comment le discours des participants dans le LaboCitoyen est produit dans l'interaction parmi les participants et entre les participants et les autres acteurs dans le Labo.

2.3 Analyse de textes soutenue par l'observation

L'analyse de discours s'est basée essentiellement sur les transcriptions des discussions en groupe et des sessions plénières durant le LaboCitoyen. Nous avons procédé à une sélection par étapes.

- Toutes les discussions en groupe et sessions plénières ont été enregistrées. Les discussions en petits groupes de quatre n'ont pas été enregistrées, sauf celles portant sur le poids des critères durant le troisième week-end.
- La majorité des discussions en groupe et des sessions plénières ont été transcrites. Certaines discussions en groupe n'ont pas été transcrites, parce que l'enregistrement était incompréhensible, plusieurs groupes de discussion occupant un même espace. Les sessions où il n'a pas été question d'assurance-maladie ou de soins de santé et les sessions où l'on a simplement expliqué à d'autres groupes ce qui avait été discuté antérieurement n'ont pas été transcrites non plus.
- Toutes les sessions transcrites, ont été analysées plus ou moins en détail en fonction de la richesse du matériel.

Le tableau ci-dessous reproduit le nombre de discussions en groupe et de sessions plénières transcrites par week-end.

	Discussions en groupe francophones	Discussions en groupe néerlandophones	Sessions plénières	Nombre total de mots
week-end 1	8	7	4	203.530
week-end 2	6	4	5	116.650
week-end 3	3	4	6	77.143
total	17	15	15	397.323

En outre, 5 discussions en groupe NL non-transcrites et 10 sessions plénières ont été analysées (de façon moins détaillée) sur base de l'enregistrement; les textes écrits et le support visuel de préparation, ainsi que ceux produits pendant le LaboCitoyen, ont été intégrés dans l'analyse. Durant les trois week-ends du LaboCitoyen, plusieurs membres de l'équipe 'discours' ont été présents pour observer. Ces observations ont également soutenu l'analyse.

Au début du premier week-end, nous nous sommes présentés aux participants et leur avons expliqué le but de notre présence. Pour le reste, nous sommes toujours restés à l'écart. Nous n'avons pas discuté avec les participants. Durant les week-ends, nous n'avons pas non plus parlé du contenu ou du processus avec les facilitateurs et les organisateurs. L'équipe 'discours' a cependant joué un rôle (limité) au niveau du contenu et du processus lors de la préparation du LaboCitoyen et entre les différents week-ends. Le coordinateur de l'équipe a assisté à plusieurs réunions de préparation et aux réunions qui ont suivi chacun des trois week-ends. Après le premier et le deuxième week-end, nous avons rédigé un rapport interne pour les facilitateurs et les organisateurs. Ce rapport était structuré autour de plusieurs dimensions pour lesquelles la FRB souhaitait un feed-back et dont la FRB fournissait les définitions.³ Le coordinateur de l'équipe 'discours' l'a chaque fois présenté brièvement aux organisateurs et facilitateurs; il s'en est suivi une discussion sur les éléments commentés dans le rapport. Nous avons apprécié le fait que les organisateurs et les facilitateurs se soient montrés ouverts à ce feed-back et aient même pris l'initiative de le demander. De plus, plusieurs éléments présents dans ces rapports ont été repris par les organisateurs et les facilitateurs dans les réflexions sur le format des week-ends suivants.

3 La justice (fairness) fait référence à la mesure dans laquelle tant la justice externe – dans quelle mesure tous les groupes d'acteurs concernés ont-ils accès/la possibilité de participer au processus des Labos Citoyens – que la justice interne (ou procédurale) – dans quelle mesure le processus donne-t-il à tous les participants des chances équitables de participer. Par compétence, nous entendons les capacités des participants à communiquer et à échanger des normes, des valeurs et des expressions d'émotions. Par compétence, on entend aussi la mesure dans laquelle les participants sont en mesure ou mis en mesure d'évaluer les conséquences des préférences formulées au cours des Labos Citoyens concernant les décisions et les mesures. La transparence intervient ici aussi étant donné qu'il s'agit de la mesure dans laquelle toutes les méthodes, procédures et règles sont ouvertement communiquées à toutes les personnes concernées. L'efficacité enfin sonde la relation entre l'effort (temps, financier ...) et le résultat. Cela comprend aussi la question de savoir dans quelle mesure le temps des participants est utilisé de manière efficace, un élément crucial pour le degré de satisfaction des participants par rapport au processus.

2.4 Méthode de travail

Comment avons-nous procédé concrètement pour analyser le discours du LaboCitoyen? Comme déjà évoqué, l'analyse de discours est une forme spécifique d'analyse textuelle qualitative-interprétative. Une telle analyse diffère de l'analyse de contenu quantitative plus courante qui divise les textes en unités, répartit ces unités dans des catégories préalablement établies et quantifie ensuite ces catégories. Les différences entre les méthodes quantitatives/systématiques et qualitatives/interprétatives vont plus loin que le simple fait de 'compter' ou non (Wester 1995a, 1995b). Nous présentons brièvement les principales caractéristiques des formes d'analyse textuelle qualitative-interprétative et comment elles se traduisent concrètement dans l'analyse présentée ici.

Comme la plupart des formes d'analyse textuelle qualitative-interprétative, notre analyse s'est effectuée via un processus de **catégorisation** qui a permis d'organiser des morceaux de matériel empirique dans des catégories qui ont ensuite été mises en lien l'une avec l'autre (Hsieh & Shannon 2005: 1278; Titscher et al. 2000: 62). Ces catégories sont de nature différente: principes et valeurs importants dans le discours des participants (par ex. solidarité, responsabilité), thèmes récurrents (par ex. participation des patients); s'y ajoutent des catégories s'attachant davantage à la manière dont les participants parlent et à quel titre (citoyen, expert du vécu...) et au déroulement du LaboCitoyen (par ex. méta-discussions sur le cadre terminologique utilisé).

Concrètement, ce système de catégories a pris forme en **codant/octroyant des labels** au matériel empirique: celui-ci est lu en détail à plusieurs reprises et des 'labels' sont attribués à tous les éléments pertinents du matériel. Ce processus commence par une phase 'ouverte', au cours de laquelle plusieurs labels différents sont octroyés au matériel. Il évolue dans les phases suivantes vers un système peaufiné qui regroupe différents labels et les relie entre eux, pour finalement répondre à la question de l'étude (Glaser 1978; Strauss & Corbin 1998).

Il s'agit d'un **processus de recherche itératif**. En effet, le processus de recherche est cyclique plutôt que linéaire (comme dans une analyse de contenu quantitative) (Altheide 1996: 15-16; den Boer et al. 1994: 133; Kracauer 1952; Wester 1995a, 1995b). Par cyclique, on veut dire que le matériel empirique est analysé à plusieurs reprises; entre les différentes phases du processus de recherche aussi, il y a itération: l'étude de la littérature nourrit l'analyse empirique, les résultats de l'analyse empirique conduisent à une nouvelle étude de la littérature, qui nourrit à son tour l'analyse empirique, etc. À cela s'ajoute aussi la collaboration entre les différents chercheurs qui ont étudié le matériel à partir de différentes disciplines et expertises et se sont régulièrement concertés pour affiner le système de catégories.

Concrètement, ce processus itératif s'est présenté comme suit: sur base de l'analyse empirique d'une partie du matériel et des observations durant le LaboCitoyen, nous sommes arrivés à un consensus

(provisoire) sur les principales catégories qui allaient structurer notre analyse. En même temps, nous avons également décidé de la structure (provisoire) du rapport en chapitres et de quelles catégories seraient abordées dans quels chapitres. Pour chacun de ces chapitres, un ou deux chercheurs ont été désignés 'rédacteurs en chef'. Étant donné le bilinguisme du matériel empirique (sous-groupes néerlandophones et francophones et sessions plénières bilingues) et l'importance de la langue dans l'analyse de discours, nous avons toujours veillé à ce que des rédacteurs francophones soient assistés par un chercheur néerlandophone et vice versa. Les rédacteurs en chef étaient chargés d'approfondir l'analyse (des catégories) dans ce chapitre et de rédiger le chapitre. Pour chaque chapitre, tout le corpus de matériel empirique a donc été utilisé. Les rédacteurs en chef ont ensuite soumis la première version de leur chapitre à un ou plusieurs chercheurs qui n'avaient pas été concernés par ce chapitre auparavant. Les chapitres améliorés sur base de ce feed-back ont finalement été intégrés par le coordinateur dans un rapport, ce qui a permis d'optimiser la structure et la cohésion.

Le caractère **interprétatif** de notre analyse de discours suppose que nous partions du principe que les sens ne peuvent simplement être lus dans le matériel empirique. Notre analyse de discours va plus loin que décrire ce que les participants au LaboCitoyen ont dit. L'analyse de discours lit et interprète le matériel d'une certaine manière, à partir d'une question précise (Den Boer et al. 1994: 133; Wester 1995a, 1995b: 137), dans notre cas, celle des valeurs et des conceptions de l'homme et de la société auxquelles les citoyens font appel pour discuter du remboursement dans l'assurance-maladie. Cela s'accompagne d'une reconnaissance du rôle du chercheur dans toutes les phases du processus de recherche (plutôt que d'essayer de minimaliser le rôle du chercheur au moyen d'un ensemble détaillé d'instructions de codage préalablement fixées comme dans l'analyse de contenu quantitative) (Altheide 1987: 65, 1996: 15; den Boer et al. 1994: 133; Wester 1995a, 1995b: 137). Ce caractère interprétatif suppose également que l'analyse de discours tienne compte de contenus **latents** et se pose aussi la question de ce qui *n'est pas* présent dans le texte (Kohlbacher 2006; Larsen 2002: 122; Mayring 2000b; Wester 1995a, 1995b: 136-137). Il peut en effet être très intéressant de constater que certaines choses *ne sont pas* dites.

Les principes de base de la théorie du discours et les procédures générales d'analyse textuelle qualitative-interprétative ont été combinés à plusieurs points d'attention de l'analyse de discours critique qui permettent d'étudier les "means and forms of realisation" (Wodak et al. 2009: 35) de l'attribution de sens. Un point d'attention évident est le **vocabulaire**, car c'est via le vocabulaire qu'on brosse une certaine image de la réalité sociale. Dans le rapport, nous accordons beaucoup d'attention aux mots utilisés par les participants. Certains mots peuvent en effet – explicitement mais aussi plus implicitement – 'trahir' les visions sous-jacentes de l'homme et de la société.

Un deuxième point d'attention important réside dans les **relations sémantiques**. Le vocabulaire en soi n'est pas toujours suffisant pour distinguer entre elles différentes visions de l'homme et de la société.

Un même mot peut prendre une tout autre signification dans des discours différents (Fairclough 2003: 129). Pensons par exemple à la définition très différente de la démocratie dans les discours populistes de la droite radicale et les discours antiracistes. Pour les premiers, démocratie signifie que le 'peuple décide', tandis que les derniers évoqueront les droits de l'homme et l'égalité comme principes démocratiques. L'analyse de discours part du principe que les mots n'ont pas de signification fixe. La relation entre le signifiant et le signifié – comme l'a exprimé le sémiologue de Saussure – n'est pas figée. Elle ne l'est certainement pas dans des notions complexes et contestées telles que démocratie, solidarité, responsabilité et d'autres notions récurrentes dans le discours sur l'assurance-maladie. L'identification de signifiants centraux n'est donc qu'un point de départ. Pour comprendre comment certains mots reçoivent une signification dans un discours, nous devons regarder les mots avec lesquels ils sont reliés et le type de relation (par ex. opposition ou équivalence) entre différents mots. Le rapport consacre beaucoup d'attention aux significations différentes et parfois contradictoires que certains mots centraux reçoivent dans le discours des participants.

Un troisième point d'attention concerne les **stratégies référentielles**: ici se pose la question de savoir à quels individus et groupes de personnes il est fait référence. C'est en partie une question de vocabulaire (parlons-nous de migrants, d'étrangers, d'allochtones, de nouveaux Belges...), mais les pronoms personnels sont ici aussi d'une grande importance. Des mots comme 'nous' et 'eux', 'notre' et 'leur' sont cruciaux dans la construction d'identités dans les discours et dans l'opposition à d'autres groupes de personnes.

Un quatrième et dernier point d'attention important concerne les **présomptions et suppositions**. Pour pouvoir identifier à quelles visions de l'homme et de la société un discours fait appel, nous pouvons regarder, outre ce qui est manifestement présent dans le texte, ce que le discours considère comme évident et quelle vision de l'homme et de la société le sous-tend. Nous pouvons le découvrir par exemple en examinant les différentes étapes dans un argument et en nous demandant ce que l'on doit considérer comme donnée pour pouvoir franchir ces étapes. Cela permet de se prononcer sur les contenus latents (Fairclough 2003: 55-61, Wodak 2009: 45-49).

2.5 Rapport

Ce rapport a une autre structure que le rapport final rédigé par la FRB et les facilitateurs. Ce dernier est bien davantage une partie du LaboCitoyen proprement dit: il présente les résultats auxquels le LaboCitoyen arrive et comment, et fait un usage intensif de la terminologie utilisée durant le LaboCitoyen (critères, processus, conditions, etc.). Ce rapport-ci se concentre sur les grandes lignes dans le discours des participants, ainsi que sur les importantes tensions dans le discours et entre les discours des participants. Il ne suit pas le déroulement du LaboCitoyen, ni la répartition thématique des discussions durant le LaboCitoyen, mais utilise des morceaux de discours à différents moments, afin

d'expliquer ces grandes lignes et tensions importantes. La plupart des sections et sous-sections dans les chapitres analytiques renvoient à une ou plusieurs catégories (cf. labels) qui ont émergé de l'analyse du discours.

Dans les chapitres suivants, on trouve de nombreuses, et parfois longues, citations. Elles nous permettent de concrétiser et d'étayer l'analyse et de donner au lecteur une idée plus vivante du discours des participants.⁴ En même temps, ces extraits ne représentent qu'une toute petite section d'un matériel de grande ampleur. Tous les moments ne présentent pas le même intérêt pour l'analyse. Certaines discussions en groupe et sessions plénières sont davantage représentées dans le rapport que d'autres. Nous avons notamment puisé beaucoup de matériel dans les sessions où les participants parlent plus explicitement des valeurs et des préférences en matière d'assurance-maladie et de soins de santé; les discussions plus techniques et opérationnelles apportaient un matériel moins riche pour notre analyse.

Souvent, nous choisissons une citation parce qu'elle est typique du discours des participants, ou parce qu'elle illustre clairement notre analyse. À d'autres moments, nous reproduisons justement des citations 'divergentes', ou plusieurs citations qui illustrent les tensions dans le discours des citoyens. Nous essayons ce faisant de montrer aussi clairement que possible quel est le statut et la place de chacune des citations dans l'ensemble du corpus. Dans une analyse de discours d'un corpus d'une telle ampleur, il est difficile de trouver un équilibre entre, d'un côté, la clarté – le lecteur veut se faire une idée du discours des participants au LaboCitoyen – et, de l'autre côté, le souci des détails et de la diversité entre les participants. Nous avons tenté de trouver cet équilibre dans notre rapport, mais n'avons pas pu tout à fait et partout tenir compte de la diversité entre les participants.

Enfin, dans un souci de lisibilité, nous avons choisi de ne pas surcharger le rapport de terminologie analytique et autre. C'est notamment le cas dans les chapitres trois à cinq. Le chapitre six, axé davantage sur la réflexion (une analyse de la manière dont le discours des participants se forme dans un contexte délibératif), contient un peu plus de terminologie.

.....
 4 Les transcriptions tentent de trouver un équilibre entre une reproduction réaliste du discours des participants (y compris répétitions, interruptions, mots incorrectement utilisés, langage parlé, etc.) et la lisibilité (sans reproduction détaillée de la longueur des pauses, des tics de langage, etc.)

CHAPITRE 3: LA SANTÉ, LES SOINS DE SANTÉ ET L'ÉTENDUE DE L'ASSURANCE- MALADIE

Au cours du LaboCitoyen, il a souvent été question des missions que devrait remplir le système de santé et des implications qui en résultent pour l'étendue de l'assurance-maladie. La question sous-jacente, de manière implicite ou explicite, est de savoir ce qu'est la santé. Ce chapitre s'intéresse aux éléments les plus importants et les plus frappants à ce sujet dans le discours des participants⁵.

Le principe de base que l'on retrouve dans le discours des participants est que les soins de santé doivent mettre le patient au centre de leurs préoccupations et tenir compte des souhaits de celui-ci: *"Le patient est plus au centre de son traitement, il est plus acteur de son traitement."* Le patient doit être abordé comme individu ou comme *"personne"*. Pour les participants, il ne peut pas être réduit à sa maladie, mais doit être envisagé dans sa globalité: c'est *"l'homme holistique"*. Les soins de santé doivent donc se préoccuper de personnes qui ont des besoins complexes et non pas de *"numéros sur un papier"*. Il ressort de l'analyse, comme le montre la première section, que les soins de santé doivent aller plus loin que l'aspect physique et tenir compte aussi de la dimension psychique. La deuxième section fait apparaître que la définition de la santé que l'on retrouve dans le discours des participants ne se limite pas à l'absence de maladie. Les soins de santé doivent aussi rechercher la qualité de vie et le bien-être. Nous verrons dans la troisième section que les participants insistent sur l'idée que le patient n'est pas seulement un individu, mais aussi un être humain qui a des parents, des enfants, un conjoint, etc.

⁵ Le terme de **participants** désigne les citoyens qui ont pris part au LaboCitoyen. Lorsque nous parlons dans ce rapport des **facilitateurs**, il peut s'agir aussi bien des quatre animateurs qui ont encadré et modéré les discussions que des deux facilitateurs chargés d'apporter aux citoyens des éléments de contenu sur l'assurance-maladie, ainsi que sur les maladies et les traitements dont ils discutent. Les **personnes-ressources** sont les personnes qui ont été invitées au cours du LaboCitoyen à expliquer certains aspects de l'assurance-maladie ou à exposer leur vision de celle-ci. Il s'agissait entre autres d'un éthicien, d'un médecin, de deux membres de la commission de remboursement de l'INAMI et de représentants des mutualités, de l'industrie pharmaceutique et d'associations de patients. Bon nombre de ces personnes étaient en même temps des **parties prenantes** (ou stakeholders) étant donné qu'elles ont certains intérêts à défendre dans l'assurance-maladie. Les participants ont aussi présenté le résultat à un groupe de parties prenantes à l'issue du troisième week-end du LaboCitoyen.

La vision humaniste des soins de santé apparaît donc aussi dans les réflexions sur la manière dont les soins de santé devraient venir en aide à l'entourage du patient, même si les intérêts des uns et des autres ne coïncident pas toujours. Dans chacune de ces sections, nous analyserons plus en profondeur ce que signifient ces principes et quelles sont leurs implications pour l'étendue de l'assurance-maladie. Nous nous intéresserons aussi à la diversité au sein du groupe des participants. La quatrième section est consacrée aux plaidoyers en faveur de la prévention et d'une politique proactive de la santé : les participants se prononcent pour une politique de la santé qui ne se contente pas de soigner et de guérir, mais vise aussi à prévenir la maladie.

3.1 L'être humain ne se réduit pas à son corps

Les participants s'opposent à ce qu'ils considèrent être l'image dominante du patient dans le monde médical : une notion abstraite, qui entre dans des statistiques et des cases. Cette vision humaniste du patient les amène aussi à prendre position contre le discours des experts, qu'ils ressentent comme une approche "économique et scientifique" qui "ne voit dans l'homme qu'un corps physique" et ne prend pas suffisamment en compte les autres dimensions de notre humanité.

L'une des manifestations de cette vision globale de l'être humain est la conviction que les soins de santé ne doivent pas se contenter de couvrir les maladies ou les pathologies somatiques. L'idée de base sur laquelle repose cette conviction est que la maladie et la souffrance peuvent toucher non seulement le corps, mais aussi le psychisme humain : "Tout comme il y a une nécessité médicale, il y a aussi une nécessité psychique, il ne s'agit pas seulement du corps". C'est pourquoi les remboursements de l'assurance-maladie doivent aussi porter sur les traitements destinés aux maladies et aux souffrances mentales. Dans une discussion sur le critère de nécessité médicale, quelqu'un dit :

Ik denk dat we bij psychisch ziek zijn echt wel kunnen spreken over medische noodzaak. En dat is hetgeen wat ik vooral wil aanhalen: als die medische noodzaak van de psychische kant [er] is dan vind ik dat wel terugbetaald moeten worden.

On insiste aussi sur la relation étroite entre la santé physique et mentale :

Het lichamelijke en het psychische hangt heel nauw samen en dat heeft allemaal interactie met mekaar. En dus we moeten zeggen dat psychosociale problemen even goed een reden zijn om te behandelen en terug te betalen dan andere aandoeningen, dan fysieke aandoeningen.

Un des points de discussion concerne la question de savoir ce qui peut être considéré comme une maladie mentale. Ce débat surgit par exemple à propos du sevrage tabagique : l'argument selon lequel l'addiction au tabac est "une maladie psychologique" est contesté par un autre participant, qui estime qu'il est "trop facile de dire qu'on n'a pas le choix".

La souffrance psychique peut aussi être la conséquence d'une affection somatique ou être un effet secondaire du traitement de celle-ci. Dans ce contexte, les participants soulignent les effets secondaires non physiques qui peuvent résulter d'une maladie ou de son traitement. Leur discours a été influencé par le témoignage d'une personne-ressource, qui a parlé du cancer du sein dont elle avait souffert. Ils se réfèrent à ce cas pour argumenter qu'une maladie somatique a un impact qui dépasse largement la dimension purement physique :

C'était X [la personne atteinte du cancer du sein] qui avait parlé de ça hier, en parlant de tous les domaines dans lesquels la maladie ou le trouble a un impact (...). Donc, c'est vraiment l'ensemble des choses qui sont touchées par la maladie, au-delà de la maladie même et des résultats physiques.

Une des implications pour l'assurance-maladie est que ces aspects non physiques doivent également être pris en compte, ce qui correspond à une approche holistique des soins. L'importance d'une telle approche, qui englobe des aspects aussi bien médicaux que non médicaux, a aussi été soulignée dans la discussion sur la maladie d'Alzheimer. On a parlé de "la gamme des traitements médicaux et non médicaux qui existent."

Dans les discussions sur les maladies mentales (qui ne résultent pas d'une maladie somatique), le concept de 'médical' joue un rôle complexe et intéressant à la lumière des débats sur la 'médicalisation' de la souffrance psychique que l'on retrouve dans la littérature scientifique. D'un côté, comme le montrent les citations ci-dessus, les participants suggèrent que la souffrance psychique peut bel et bien être d'ordre 'médical', autrement dit être une maladie et en tout cas une question de santé qui doit donc être couverte par l'assurance-maladie. Ils soutiennent l'idée d'une médicalisation de la santé mentale, au sens où les problèmes mentaux sont abordés comme des maladies, parce que cela permet au patient d'avoir droit au remboursement des traitements psychologiques.

Mais d'un autre côté, les participants estiment aussi qu'une telle 'approche médicale' ne constitue pas le traitement opportun pour de nombreuses formes de souffrance psychique. Le concept de 'médical' désigne alors ici surtout un traitement médicamenteux. Une telle approche est critiquée, parce qu'elle ferait perdre de vue la dimension humaine du patient et que, par son 'regard' médical, elle isolerait les symptômes des causes de la souffrance psychique :

Le fait d'envoyer chez le psychologue, qui va forcément moins prescrire que le médecin traitant, ça évite une certaine dépendance aux médicaments. Parce que les médicaments, qu'est-ce qu'ils ont? C'est un effet placebo, ou un effet calmant, ça ne soigne pas l'origine du mal.

Pour les participants, la consultation psychologique constitue un traitement adéquat pour beaucoup de formes de souffrance psychique, parce qu'elle permet de s'attaquer à "la racine du problème" (et d'éviter ainsi des frais de médicaments).

L'assurance-maladie peut orienter cette évolution, disent les participants. Non seulement le remboursement des consultations psychologiques rendrait celles-ci plus accessibles à tous, mais elle donnerait aussi une plus grande légitimité aux traitements psychologiques. En effet, le remboursement par l'assurance-maladie donne une impression d'efficacité, d'après les participants. En remboursant les médicaments et pas les consultations psychologiques, on donne donc un mauvais signal (qui va à l'encontre du souhait de réduire la consommation de médicaments pour les problèmes de santé mentale).

Ja, en, wat jij ook zei, dat het één wordt, dus de psychologie wordt niet terugbetaald, de medicatie wordt wel terugbetaald. Dat de mensen dan eerder naar de medicatie gaan, niet alleen voor de kosten maar omdat ze ook denken het beter werkt.

Les participants formulent à ce sujet une réflexion critique supplémentaire: l'industrie pharmaceutique réalise des bénéfices grâce aux médicaments prescrits pour les problèmes de santé mentale.

A: Maar vandaag worden de psychische problemen meestal opgelost met medicamenten.

B: Waardoor dus inderdaad die producent eigenlijk heel veel verdient he

3.2 La santé, ce n'est pas que l'absence de maladie

L'accent mis sur l'être humain dans sa *globalité* est étroitement lié à une définition large de la santé. Pour les participants, la qualité de vie et le bien-être du patient doivent être au cœur des soins de santé. Autrement dit, on assiste à un glissement dans la conception de la santé: au lieu d'une définition axée sur des plaintes et des symptômes, les participants proposent un concept de santé plus large, en lien avec la qualité de vie et le bien-être. Et ce bien-être ne consiste pas seulement à 'ne pas souffrir'. Comme l'a dit l'un des citoyens: "*Pas seulement fonctionner, mais aussi vivre*". Cette définition large s'oppose, aux yeux des participants, au sens plus étroit que donnent les experts et les parties prenantes, parce qu'ils se focalisent sur la dimension physique et sur la maladie. C'est ce que l'un des citoyens a résumé en ces termes à l'issue du troisième week-end:

Onze definitie van levenskwaliteit is waarschijnlijk veel breder dan die van jullie. We hebben het eigenlijk bekeken in zijn totaliteit. Dat betekent eigenlijk de holistische mens bekeken, dat gaat zowel over het medisch-technische als het psychische als het sociale. Op die manier hebben wij een beschrijving gegeven van de levenskwaliteit.

3.2.1 Bien-être et qualité de vie

Dès lors, les interventions qui améliorent la *qualité de vie* et le *bien-être* du patient doivent aussi être couvertes par l'assurance-maladie. Les participants se fondent sur une critique contre ce qui est

considéré aujourd'hui comme une focalisation trop étroite sur la maladie dans la politique de remboursement: *"On reste centré sur la maladie"*. Ils lui opposent à cela une assurance-maladie qui concrétise le 'droit' à la qualité de vie et au bien-être. Pour cela, il faut une fois encore prodiguer des soins holistiques, qui prennent en compte aussi bien les aspects psychiques et sociaux que médicaux. En effet, la vie sociale du patient est une composante importante de la qualité de vie et du bien-être, disent les participants. Il s'agit par exemple de *"pouvoir participer à la vie de la société"*. Ou, comme le dit un autre: *"Pouvoir encore avoir une vie sociale, des relations avec ses amis, avoir des hobbies, faire du sport, partir en voyage. Des choses comme ça."*

La qualité de vie est fréquemment mise en balance avec la durée de vie. Pour certains participants, la première passe avant la seconde. Quelqu'un a dit: *"Il vaut mieux vivre moins longtemps et vivre bien"*. Nous avons aussi entendu: *"Oui, moi je faisais un lien avec la qualité de vie, qui doit primer par rapport à la longueur de la vie"*. Les citoyens s'opposent ainsi à l'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire aux traitements médicaux qui ne font que prolonger la vie alors que la qualité de vie décline. C'est inconciliable avec l'approche humaniste que prônent les participants. D'abord parce que cela ne respecte pas le droit à l'autodétermination du patient. Les citoyens soulignent le droit du patient à renoncer à certains traitements qui ne font que prolonger inutilement la vie:

Je pensais à la volonté de la personne dans le choix des médicaments. Est-ce que la personne désire choisir une qualité de vie ou une prolongation de la vie, par exemple ?

En deuxième lieu, l'acharnement thérapeutique ignore *"la dimension humaine des soins"*, dit un participant.

C'est surtout dans les discussions sur le cas de la maladie d'Alzheimer que la qualité de vie prend une place centrale dans le discours des participants. Ils lui donnent une définition large : les soins de santé et l'assurance-maladie ne doivent pas seulement garantir les besoins primaires, comme l'absence de souffrance et la possibilité de s'alimenter. Ils doivent en faire plus. Les participants se réfèrent à des notions telles que le plaisir, la joie de vivre, la dignité et l'autonomie.

Le plaisir et la joie de vivre sont pour les citoyens des paramètres cruciaux de la qualité de vie. Dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, il s'agit par exemple de donner aux patients l'occasion de bien manger et de s'adonner à des loisirs comme la musique ou le cinéma dans des maisons de retraite. Les citations suivantes illustrent le lien qu'ils font (en particulier lorsque les patients se trouvent à un stade précoce de la maladie) avec la notion de plaisir:

Er is een verschil tussen geen depressie hebben en geen angsten en plezier hebben in het leven. Als die patiënt daar ligt en die is platgespoten dan heeft die ook geen depressie. Er is een verschil tussen die twee. Dat positieve is toch wel belangrijk in dit geval.

Levenskwaliteit eigenlijk dat het toch tot op het einde tracht een beetje goh plezier in die mensen hun leven. Dus niet enkel verzorgen.

La dignité et l'autonomie sont davantage liées à une indépendance et à un certain "sentiment de fierté". Plus concrètement, la tâche du système de santé et de l'assurance-maladie est de faire en sorte que les gens puissent rester chez eux le plus longtemps possible car "quand ils peuvent rester chez eux le plus longtemps possible, cela leur permet de garder une certaine valeur à leurs yeux". Il est donc important que l'assurance-maladie investisse dans l'aide à domicile et dans le soutien aux aidants proches, pas uniquement pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi pour tous les patients qui sont en soins palliatifs ou qui nécessitent des soins de longue durée :

Le passage d'une aide familiale plus fréquemment puisqu'il ne peut plus gérer lui-même son ménage et des choses comme ça. Mais donc, c'est la société qui donne un forfait à ce moment-là et qui couvre alors l'ensemble de la maladie.

Le maintien à domicile le plus longtemps possible est lié à l'idée d'autonomie, ce qui englobe aussi bien une notion d'indépendance – pouvoir se prendre en charge – que le droit du patient à décider lui-même de ce qui lui convient le mieux : "Le droit de rester à domicile et ne pas se faire hospitaliser".

3.2.2. Où commence et où finit la santé? La question de l'esthétique

Si la santé est définie en termes de bien-être et de qualité de vie, cela soulève la question des limites de ce qui doit être couvert par l'assurance-maladie. L'analyse des débats sur le cas de l'orthodontie permet plus particulièrement de voir où les participants situent ces limites. La question est en partie de savoir si un quelconque écart par rapport à une norme esthétique peut être considéré comme une 'maladie'.

Les participants sont d'accord pour dire que l'esthétique ne peut pas être isolée de la question de l'égalité des chances dans la société :

A: Waarom wil je dat je kinderen er goed uitzien?

B: Omdat ze dan meer kansen hebben.

Cependant, il n'y a pas de consensus sur le rôle que doit jouer l'assurance-maladie vis-à-vis de ces questions esthétiques. En gros, on peut distinguer dans le discours des participants trois catégories de problèmes esthétiques, où différentes visions se rencontrent et peuvent s'opposer : les aspects 'purement esthétiques', les 'problèmes esthétiques qui entraînent une souffrance psychosociale' et les 'problèmes esthétiques d'ordre médical'. Les premiers sont définis dans le discours des participants par rapport à une "norme sociale subjective":

Ik denk dat we esthetisch puur moeten bekijken van, op de grond willen wij dat doen om te voldoen aan de norm van schoonheid Puur esthetisch gaat erover puur ik wil voldoen aan de sociale norm.

Pour un certain nombre de citoyens, le système de remboursement ne peut pas prendre en compte cet aspect 'purement esthétique': permettre aux gens de "répondre à un idéal" est en effet un enjeu de société et non un objectif pour le système de santé. En outre, ils estiment que c'est à la société de mener une réflexion à ce sujet et non aux gens de devoir s'adapter à des normes sociales.

Ik vind dat een heel belangrijk iets waar onze maatschappij moet over nadenken, maar moeten wij daarom zeggen van dat moet ook terugbetaald worden?

On a aussi entendu certains dire :

A:.... en dan is de vraag moeten we, als dat niet noodzakelijk is en louter esthetiek, moeten we dan terugbetalen?

B: En dan vind ik dat juist niet, als het niet echt noodzakelijk is. Ik vind dat persoonlijk niet."

De tels arguments situent donc les problèmes 'purement esthétiques' en dehors du champ de l'assurance-maladie. Mais d'autres citoyens rétorquent qu'ils devraient pouvoir bénéficier d'un remboursement en raison même de la grande importance des normes esthétiques dans la société.

Ik vind: iedereen moet zijn zoals die is en of die nu een beperking heeft, geen beperking heeft, of zijn gezicht nu scheef is of recht is, mij interesseert dat niet. Maar de maatschappij op dit ogenblik is zo. En ik denk dat als wij moeten gaan denken over terugbetaling van bepaalde zaken, dan denk ik dat we verder moeten kijken dan waar we nu staan in de zin van: ja het heeft invloed [...] Ja, zeker en vast. Je mag het draaien en keren hoe je wilt. Want de impact op lange termijn kan enorm zijn naar de gezondheidszorg voor mensen die niet passen in de norm en dan uiteindelijk ziek worden doordat ze niet passen in de norm.

Ce citoyen souligne l'impact qu'un écart par rapport à la norme esthétique peut avoir sur l'existence d'un individu et souligne les problèmes de santé, psychique voire somatique, qui risquent d'en résulter. Il fait aussi intervenir une considération budgétaire : en investissant pour remédier à ces problèmes esthétiques, l'assurance-maladie pourrait réaliser d'importantes économies à long terme.

La question centrale dans ces discussions est effectivement de savoir où s'arrêtent les problèmes 'purement esthétiques'. Si leur remboursement donne matière à de vives discussions, il y a un degré plus élevé de consensus lorsqu'il s'agit de problèmes esthétiques qui entraînent manifestement des souffrances psychosociales ou qui perturbent "l'activité quotidienne" des gens. Il est clair que ces interventions doivent être prises en charge par l'assurance-maladie. La question est donc en fait de savoir quel est le degré de gravité du problème esthétique et quel est son impact sur la souffrance psychosociale et sur l'existence d'une personne.

A: Dus psychosociaal lijden, dus, wat geven we hier van voorbeeld, over orthodontie, van tanden, of eerder die kankerpatiënte die een borstcorrectie nodig heeft?

B: Ik vind wel die tanden, is een beperkt iets uiteindelijk (...) Bij psychosociaal lijden, dan vind ik wel dat je het grote voorbeeld moet hebben, niet dat het kleine niet belangrijk is maar [...]

Enfin, les problèmes esthétiques qui répondent à une 'nécessité médicale' doivent certainement être couverts par l'assurance-maladie. Les arguments invoqués reposent souvent sur une opposition entre l'aspect 'purement esthétique' et la 'nécessité médicale', qui est jugée prioritaire.

Bij mij hangt het esthetische af van is het esthetisch nodig in de zin dat iemand misvormd is, dan ja. Is het esthetisch omdat het kind vindt dat zijn tanden gelijk moeten staan maar eigenlijk niet effectief een meerwaarde is voor zijn gezondheid, dan neen.

Le fait que ces deux situations différentes soient mises sur le même pied est parfois problématique pour certains :

Dus iemand die op basis van medische noodzaak die behandeling krijgt, krijgt evenveel als iemand die dat eerder op esthetische grond doet. Ik vind dat niet correct.

3.3 L'entourage du patient

La maladie ne touche pas seulement le patient, mais aussi son entourage. Pour les participants, le patient n'est pas une entité qui peut être isolée de son environnement. C'est pourquoi la portée de l'assurance-maladie ne doit pas se limiter aux soins prodigués au seul patient. Cet impact sur l'entourage du patient a été fortement mis en évidence lors des discussions sur le cancer et sur la maladie d'Alzheimer: "C'est une maladie qui rend aussi malade toute la famille, et même tout l'environnement". La personne de référence qui a témoigné à propos du cancer du sein qu'elle avait vécu souligne l'impact que cette maladie a eu sur toute sa famille :

En in een gezin, dus ik spreek nu over mijn partner om te beginnen, die man moet mij enorm ondersteunen, da's ook niet makkelijk, want het dagelijks leven gaat verder. Het gaat niet zozeer over het financiële daar, maar vooral [over] wat er in uw hoofd omgaat. En ik vind een partner, ik pleit nu voor de partner, die wordt daar ook veel te weinig ondersteund. Ik vind dat daar ook in onze maatschappij moet naar gekeken worden. Kan dat niet op een fijne andere manier?

Au cours d'autres séances, des participants ont fait référence au discours de cette patiente pour plaider en faveur d'un remboursement de l'accompagnement psychologique de l'entourage proche du patient :

[...]s'il y a un suivi psychologique qui doit être fait auprès du mari dont la femme a perdu un organe suite à un cancer et dont la vie sociale en est troublée. Eh bien, on sait qu'il était logique aussi que lui puisse bénéficier d'un remboursement par rapport à ça.

L'entourage du patient a aussi été beaucoup évoqué dans les discussions sur le cas de la maladie d'Alzheimer. Les participants ont mentionné à cet égard plusieurs types d'interventions qui devraient pouvoir bénéficier d'un remboursement dans le cadre de l'assurance-maladie. Il y a d'abord les interventions qui visent à apprendre à l'entourage à gérer la maladie du patient. Il s'agit surtout d'un soutien psychologique d'ordre préventif, comme l'a dit un citoyen: *"Faire en sorte que l'aidant proche soit mieux soutenu pour qu'il ne fasse pas lui-même une dépression, pour qu'il ne devienne pas lui-même un patient"*. Un deuxième type d'intervention traite l'aidant proche comme patient, lorsque celui-ci éprouve des souffrances psychosociales qui doivent être soignées. Des arguments d'ordre budgétaire sont invoqués à l'appui de cette suggestion :

Si on laisse les familles seules, non seulement la personne atteinte d'Alzheimer va se dégrader, mais en plus, la famille autour, elle va se dégrader aussi. Par exemple, la conjointe ou le conjoint va devenir dépressif. Ou il va falloir qu'il prenne des médicaments pour pouvoir dormir, ou alors il va péter les plombs... Donc, à terme, ça peut être un investissement rentable, si je peux m'exprimer ainsi.

Enfin, il y a aussi les interventions qui consistent à administrer des médicaments aux patients atteints de la maladie d'Alzheimer, mais davantage en vue de soulager l'aidant proche que de favoriser le bien-être du patient lui-même. Elles suscitent beaucoup plus de débats, parce que l'intérêt de l'entourage et celui du patient ne coïncident pas toujours. D'un côté, il y a des arguments qui contestent la légitimité de ce type d'intervention, par exemple: *"On ne va tout de même pas prescrire des antidépresseurs à un patient Alzheimer pour un de ses proches !"* Ce refus s'appuie sur le principe général selon lequel les soins doivent être orientés sur le patient. Mais d'autres argumentent que l'entourage du patient est tout aussi important que le patient lui-même :

*A: Ik persoonlijk heb zoiets van, de patiënt staat centraal en de familie komt op de tweede plaats.
B: Ik vind van niet. Ik vind dat de patiënt en de familie op één lijn staan. Bijvoorbeeld als uw moeder of ik zeg nu maar, uw partner, als die ineens dementie heeft, ja, dan ben je daar ook mee. Da's ook niet gemakkelijk voor de partner om te zien.*

Les citoyens sont sensibles aux intérêts de l'entourage (surtout dans le cas de la maladie d'Alzheimer), qui sont différents de ceux du patient lui-même.

Die slaapmedicatie bijvoorbeeld, heel wat Alzheimerpatiënten wisselen hun dag en hun nacht om. Is dat voor die patiënten dramatisch? Bah nee niet echt. Maar voor de mantelzorgers is dat wel puur dramatisch, want die slaapt in de dag niet meer en die slaapt 's nachts niet meer.

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

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

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

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

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

3.4. Prévention et politique de santé

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

A: On ne travaille pas dans le bon sens.

B: Voilà.

Facilitateur: Et le bon sens, ce serait quoi?

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

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

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

CHAPITRE 4 : QUI DOIT PAYER POUR QUI ET POURQUOI ?

L'une des questions centrales dans le débat actuel sur l'assurance-maladie est que le principe d'une assurance-maladie publique est soumis à des pressions en raison d'un certain nombre d'évolutions politiques, sociétales et technologiques. Nous avons déjà parlé au chapitre précédent de l'extension du concept de santé. Le LaboCitoyen a encore abordé un grand nombre d'autres enjeux qui sont identifiés, dans la littérature spécialisée, comme des menaces et des limites potentielles pour une assurance-maladie basée sur la solidarité et le droit aux soins de santé. Les discussions portent surtout sur la question de savoir *qui doit payer pour qui* et pourquoi. La solidarité et le droit aux soins doivent-ils être limités? Et où se situent alors ces limites? Faut-il cesser de rembourser certains traitements au-delà d'un certain âge? Y a-t-il des montants que nous ne voulons pas dépasser? Quand une personne est-elle individuellement responsable de sa maladie? Et quelles conséquences cela doit-il avoir sur le remboursement des traitements médicaux? Ce chapitre est centré sur les réponses à ces questions que l'on trouve dans le discours des citoyens.

Nous allons d'abord examiner comment les participants soutiennent le système d'une assurance-maladie publique et quels principes ils mobilisent pour cela. Nous analyserons ensuite quatre discussions (qui traversent aussi les travaux de recherche ainsi que les débats politiques et de société) sur les éventuelles limites de remboursement dans le système d'assurance-maladie : la limite de l'âge, un prix plafond pour les traitements, les traitements (coûteux) pour des maladies rares, et les frais médicaux provoqués par un mode de vie malsain. Nous verrons dans ces discussions comment les citoyens concrétisent les principes généraux qui soutiennent l'assurance-maladie publique. Ces discussions rendent aussi visible la diversité d'opinions entre les participants.

4.1 Les principes qui sous-tendent l'assurance-maladie publique

Une analyse du discours des participants au LaboCitoyen fait apparaître un fort soutien en faveur de l'assurance-maladie publique telle qu'elle existe en Belgique et des principes qui la sous-tendent : la solidarité, le droit aux soins, la justice, l'accessibilité et l'égalité des chances.

Dans de nombreux cas, ces principes sont plutôt implicites et sous-jacents aux visions et aux arguments des citoyens, mais il arrive aussi que ceux-ci mobilisent explicitement un ou plusieurs de ces principes. On a pu entendre, lors de l'une des séances plénières du troisième week-end, une défense très explicite de la solidarité et de l'accès aux soins comme "base" et comme "essence" de "notre système" :

Ça me paraît important de conserver ce qui fait les bases de notre système. Effectivement, c'est peut-être plus une question de valeurs, c'est-à-dire la solidarité, l'accès aux soins, et cetera. Et en effet, ça c'est l'essence de notre système. Pour moi, c'est fondamental.

Le fait que les citoyens voient dans ces principes "l'essence de notre système" peut être lié au fait qu'ils ont été identifiés comme tels dans les présentations des personnes-ressources et des facilitateurs au cours du LaboCitoyen, mais ce n'est là qu'une partie de l'explication. Il s'agit en effet de principes qui sont souvent invoqués dans des débats politiques et des débats de société sur l'assurance-maladie (et sur d'autres questions en lien avec l'État-providence) et que les participants défendent avec beaucoup de conviction tout au long du LaboCitoyen.

Comme l'étude de la littérature l'a déjà indiqué, ce sont des principes extrêmement complexes qui font aussi l'objet de vifs débats entre experts. Aussi n'est-il pas étonnant de voir apparaître, dans le discours des participants visant à soutenir le système public de soins de santé, un réseau complexe de significations, où un même principe peut se voir attribuer plusieurs significations, où la définition de l'un repose souvent sur la définition d'un ou de plusieurs autres principes, où certains se chevauchent en partie et où d'autres sont parfois quasiment interchangeables.

Les citoyens soutiennent fortement l'idée d'une assurance-maladie basée sur la **solidarité**. Dans leur discours, ce concept renvoie à ce que Prainsack appelle les (2013: 24) "*practices reflecting the commitment to accept costs for the purpose of helping others*". Dans le contexte de l'assurance-maladie, la solidarité est alors le principe selon lequel la collectivité prend en charge des coûts pour certains de ses membres qui sont confrontés à des problèmes médicaux.

La solidarité signifie donc avant tout que tous les membres de la collectivité, qu'ils soient ou non en bonne santé, qu'ils aient plus ou moins de risques de tomber malades, contribuent aux frais médicaux d'autres membres de cette collectivité. Comme nous l'avons vu au chapitre trois, les participants sont partisans d'une assurance-maladie qui a une portée large. Pour défendre ces idées, ils se réfèrent

parfois explicitement à la notion de solidarité (et de justice, comme nous le verrons plus loin). Un des citoyens parle ainsi de la solidarité avec l'entourage des patients.

Ik denk, van die omgeving, dat dat gewoon altijd maar belangrijker en belangrijker wordt dat daar ondersteuning in komt, omdat er hoe langer hoe meer beroep wordt gedaan op die omgeving en de druk daarop groter wordt. Omdat er veel meer behandelingen thuis kunnen plaatsvinden en dergelijke, waardoor de omgeving daardoor meer belast en betrokken wordt en dan moet dat ook ondersteund worden op een gepaste manier. En dat is niet louter empathisch, maar dat is uit pure solidariteit en uit rechtvaardigheid ook.

Le soutien des citoyens à une assurance-maladie basée sur la solidarité implique aussi un soutien au principe de redistribution entre riches et pauvres. En effet, la question n'est pas seulement de savoir qui doit *bénéficier* de la solidarité de la collectivité, mais aussi qui doit la *financer*. Dans le discours des participants, le principe de solidarité se réfère donc explicitement à un mécanisme de redistribution des revenus: les personnes qui ont des revenus plus élevés doivent contribuer davantage au système que les personnes moins aisées.

Ben, la solidarité, parce qu'en fonction des revenus qu'on va avoir, on va recevoir plus ou moins d'aides et payer plus ou moins. Et donc, tout ce que nous on paie pas et qui provient des aides est payé par ceux qui ont des revenus plus élevés. Donc, la solidarité.

Le principe d'un prélèvement à la source, au travers des cotisations de sécurité sociale, fait l'objet d'un large consensus. Ce qui suscite davantage de controverses, c'est la question de savoir si ce mécanisme de redistribution doit aussi intervenir au niveau des frais médicaux consentis par les gens :

A : Si on n'a pas trop insisté sur l'implication des riches à payer plus dans les soins de santé, c'est parce que dans les nombres, il avait été déjà dit que via la ponction sur le salaire et via les impôts, on participe proportionnellement au revenu qu'on a. Donc, on partait déjà du principe que le riche aujourd'hui participe quand même déjà plus qu'un pauvre, donc à partir de ce moment-là, je pars du principe que c'est déjà fait et que ça ne sert à rien d'essayer de le taxer encore à la fin... de le taxer à l'arrivée et à la fin parce que sinon, effectivement, on peut même pas lui en vouloir d'aller se payer son assurance privée.

B : Pour moi, ça fonctionne de façon à ce que tout le monde ait droit aux mêmes soins, qu'ils soient riches ou qu'ils soient pas riches, donc, ça veut dire que... ceux qui n'ont pas les moyens seront un peu plus remboursés.

Le principal argument contre l'instauration de prix plus élevés pour les hauts salaires est que ceux-ci contribuent déjà davantage que les personnes à faibles revenus. Les citoyens sont aussi conscients du risque qu'une différence au niveau du prix des traitements peut comporter: cela pourrait dissuader les hauts revenus d'encore contribuer au financement d'un système public d'assurance-maladie.

Lorsque les citoyens plaident pour des frais médicaux réduits pour les personnes à bas revenus, c'est en se basant sur une forte adhésion aux principes d'accessibilité et d'égalité d'accès aux soins de santé, indépendamment du revenu. Implicitement, ils considèrent donc que les remboursements actuels consentis par l'assurance-maladie sont insuffisants pour garantir complètement cette égalité d'accès. Dans le discours des citoyens, le principe de solidarité est donc très proche des principes d'**accessibilité** et d'égalité : une assurance-maladie basée sur la solidarité est à leurs yeux un moyen pour rendre des soins de qualité accessibles à tous.

Ce qui est très important, c'est que cette égalité d'accès aux soins fondée sur la solidarité ne se limite pas à des formes d'aide spontanée ou de charité. L'idée d'un '**droit**' aux soins de santé occupe une place centrale dans le discours des participants. Cette notion de 'droit' est très forte, dans la mesure où elle contraint (au moins moralement) la collectivité à pourvoir aux besoins de ceux qui ont ce 'droit' (Bogaert et al. 2013: 92). L'étude de la littérature spécialisée montre que la solidarité ne renvoie pas seulement à l'existence d'un sentiment de collectivité entre les individus, mais aussi aux obligations qui en résultent (Bayertz 1999: 3). De même, les citoyens se réfèrent à ce droit aux soins de santé et en font une question de '**justice**', même s'il leur arrive souvent aussi de parler de droit sans faire explicitement référence au principe de justice.

Même si la justice et la solidarité sont souvent évoquées conjointement dans le discours des citoyens, il n'en s'agit pas moins de deux principes différents. On voit dans l'extrait ci-dessous comment les citoyens distinguent ces deux principes en les définissant comme étant respectivement une question d'effort collectif et de droits individuels.

A: Je ne sais pas, parce que pour moi, solidarité, c'est dans un sens plus commun où tout le monde met et où on donne à ceux qui ont besoin de manière générale. Mais que la justice, c'est plus pallier à un manque réel de moi à mon voisin... Il y a une distinction, mais je ne sais pas, je n'arrive pas à bien mettre les mots.

B: Tu veux dire en termes de justice, c'est plus lié à des particularités qu'à une espèce d'homogénéité de solidarité. Ce n'est pas ça que tu veux dire?

A: Ben, oui enfin... Pour moi, solidarité, c'est plus dans la globalité où on ne se pose pas la question à la base de qui aura besoin de quoi, on met tout en commun et puis on répartit en fonction des besoins. Tandis que la justice, c'est partir dans l'autre sens quoi.

A: On regarde plus particulièrement le " besoin "

B: Oui, c'est ça.

A: Voilà, oui ok.

La solidarité est définie ici à partir de la collectivité : chacun y contribue et la collectivité prend en charge ceux qui ont des besoins. La justice part davantage des besoins inégaux des individus. Ceux-ci doivent invoquer ce principe de justice pour pouvoir faire appel à la solidarité de la collectivité.

Mais le principe de justice ne concerne pas seulement le droit de tout un chacun à avoir accès à des soins de qualité : pour les participants, il revient aussi à mettre en œuvre une **“égalité des chances pour tous”**.

A: Je dirais, le terme n'est peut-être pas exact, mais c'est justice. Dans le sens, pas dans le sens égalité ou quoi, mais justice dans le sens où on n'a malheureusement pas tous les mêmes chances là où on est, avec les problèmes de santé qu'on a ici et là. Ce n'est pas dans le sens égalité où tout le monde donne la même chose, mais c'est plus dans le sens contraire...

B: Oui, on n'est pas égaux devant la maladie.

C: Juste et équitable alors ?

A: C'est plus pour permettre d'avoir une vie aussi normale que possible.

C: Donner les mêmes chances à tout le monde.

A: Voilà.

D: Une même chance à tout le monde.

L'assurance-maladie publique est donc pour les citoyens un moyen de remédier aux inégalités face à la santé : non seulement en leur accordant une égalité d'accès au même système de soins de santé, mais aussi en donnant à tous, grâce à ce système de santé, les mêmes *chances* (ou des chances aussi égales que possible) de mener une vie saine et de qualité.

Comme l'indique la citation ci-dessus, les participants francophones se réfèrent souvent au concept 'd'équité' dans ce contexte d'égalité des chances. Il s'est avéré que ce terme était très difficilement traduisible en néerlandais. On a d'abord proposé 'billijkheid', mais ce mot n'était guère utilisé par les participants néerlandophones au LaboCitoyen. Là où les francophones parlent 'd'équité', les néerlandophones préfèrent se référer à la notion de 'rechtvaardigheid' pour désigner le droit à l'égalité des chances. On constate d'ailleurs que dans la version finale néerlandaise du rapport du LaboCitoyen, il n'est plus question de 'billijkheid', mais bien de 'rechtvaardigheid'.

La citation qui suit montre comment l'un des participants distingue l'égalité de l'équité en se servant d'une logique semblable à celle que nous avons déjà observée pour différencier la solidarité et la justice.

En fait, comment dire, l'égalité, elle porte sur entre guillemets la masse d'individus, et équitable, moi, je le mettrais plutôt sur la masse de chances par individu, qui doit être la même pour tous les individus, en d'autres termes, sans que ces individus soient pour autant égaux entre eux, parce que des fois, dans la société, il y a des gens qui sont pas spécialement... ils peuvent être de différentes branches ou de différents revenus mais, comment dire, ils doivent avoir les mêmes chances de pouvoir accéder aux soins.

L'égalité fait ici référence aux différences qui existent dans la société et l'équité à l'égalité des chances dont devrait bénéficier chaque individu.

Le principe d'équité ou d'égalité des chances est aussi très proche de l'accessibilité, car une égalité d'accès aux soins de santé est considérée comme une condition de base pour pouvoir réaliser l'égalité des chances.

Donc, on est très proche de l'accessibilité dans ma définition de l'équité, ça je le conçois. Donc à la limite, si personne n'a une autre définition de l'équité, moi je veux bien qu'on ne garde qu'un terme entre accessibilité et équité.

On voit ainsi apparaître un réseau complexe de significations. Les participants en sont eux-mêmes conscients. Dans l'échange qui suit sur les principes qui sous-tendent les décisions de remboursement des frais médicaux, on les voit aborder de manière plus explicite les relations complexes entre les significations des principes de solidarité, de justice, d'accessibilité et d'équité :

A: Les trois sont très liés. Équité, justice et accessibilité.

B: Les trois sont liés.

Facilitateur: Les trois quoi ?

B: Accessibilité, justice et équité. Ils sont fort interdépendants. Je pense que les définitions se ... pas se superposent clairement, mais...

C: Se chevauchent.

A: Oui, voilà.

D: S'ajoutent les unes dans les autres.

B: Il me semble.

4.2 Des limites à l'assurance-maladie? Le prix des traitements médicaux

La discussion sur le critère du prix est un premier contexte dans lequel les citoyens affinent la signification qu'ils donnent aux principes de base évoqués ci-dessus. On peut dire de manière générale qu'ils soutiennent (fortement) la volonté de réduire le prix des traitements médicaux, mais qu'ils s'opposent en même temps à la fixation d'un plafond au-dessus duquel ces traitements ne seraient plus remboursés. Ce refus est inspiré par une préoccupation pour le sort des personnes atteintes d'une maladie dont le traitement est très coûteux. Pour les citoyens, il s'agit avant tout d'une question de solidarité.

Ik zou efkes op dat geval van Viktor nog eens efkes willen terugkomen. Ik denk dat dat één uniek geval is en zo zijn er waarschijnlijk een aantal duizenden in België. Maar dat is dus iets wat dat je tegenkomt en je bent eigenlijk verzekerd, dat is ons solidariteitsniveau. Ik wil solidair zijn met die persoon. Een beetje hetzelfde als Catherine zei. Het criterium vind ik, mag hier niet zijn de prijs is exuberant. En dat vind ik eerder een probleem rond hoe zit, hoe efficiënt is ons huidige manier om medicatie ook te verkrijgen voor die zeldzame aandoeningen, dat is één ding. Maar het criterium voor terugbetaling voor mij is wel solidariteit en dat betekent, iemand komt iets tegen, heel erg. Er is een middel, er is een levensreddend middel. Ik bedoel, ja.

Selon ce participant, le prix "exorbitant" d'un médicament ne peut donc pas être un argument pour ne pas le rembourser, parce que cela irait à l'encontre du principe général et fondamental de solidarité : "on est assuré, c'est notre niveau de solidarité". Ce principe est déterminant, notamment lorsqu'il s'agit de médicaments dont dépendent la vie ou la mort ou qui entraînent une très grande différence en termes de qualité de vie. Dans de telles situations, les citoyens affirment de manière répétée que le prix ne peut pas servir de critère pour refuser un remboursement.

Ik vind niet dat we dat criterium [prijs] moeten gaan gebruiken om kennelijk iets wat niet zo efficiënt gebeurt ... Die ontwikkeling van nieuwe medicatie is volgens mij niet efficiënt want als dat een hoge kostprijs heeft, moeten we misschien eerder daar gaan kijken en niet [prijs als] criterium gaan gebruiken [voor de] terugbetaling van iemand die iets tegenkomt.

Les participants sont néanmoins d'accord pour dire que certains médicaments et traitements coûtent trop cher. Mais au lieu de refuser de les rembourser, cette situation devrait conduire à mener une réflexion sur le prix et sur les démarches à entreprendre pour améliorer le mécanisme de fixation des prix.

4.3 Des limites à l'assurance-maladie? Les maladies rares

Les discussions sur le prix élevé des médicaments concernent en particulier les médicaments destinés aux maladies rares (dites aussi orphelines). Leur prix élevé s'explique par le fait que le marché est très restreint. Une question centrale est de savoir s'il est légitime que les dépenses de santé d'un nombre aussi réduit de patients pèsent aussi lourdement sur le budget de l'assurance-maladie.

On entend des arguments pour une répartition des ressources qui tient compte du nombre de personnes qui profiteront du traitement, ce qui se traduit dans le critère 'nombre de patients'. C'est perçu comme une question d'équité et de juste répartition des ressources :

Ça pose la question de l'équité de la répartition des ressources, si ça touche beaucoup de monde dans la société, c'est normal d'y allouer plus de moyens, plus de ressources.

Mais d'autres citoyens plaident la prudence par rapport à ce critère, qu'ils subordonnent au principe de solidarité.

En tout cas, je complèterais, parce que si on met 'valeur/équité', il faut aussi mettre 'valeur/solidarité' quelque part et donc là, on tombe dans le cas de la maladie orpheline, où on dit : bon d'accord, ça ne concerne pas une énorme partie de la population, mais est-ce que pour autant on doit les délaissier ? Non, parce que : solidarité. Voilà !

Les citoyens affirment ici que c'est le principe de solidarité qui doit guider les décisions et que les patients ne peuvent pas être victimes des logiques économiques qui rendent coûteux les traitements de maladies plus rares. Au contraire, c'est précisément *parce que* ces maladies sont rares que la société doit être particulièrement attentive aux personnes qui en sont victimes.

Je voulais dire que, comme il y a peu de personnes qui ont cette maladie, il y a moins de moyens qui sont mis en œuvre pour développer des médicaments et les rembourser et donc ... il faut penser à ces gens-là, qui ont cette maladie-là.

On voit donc que les citoyens construisent leur argumentation autour de l'accessibilité aux soins et du droit à chacun d'en bénéficier :

Mais ça, peu importe, dans mon esprit, ce coefficient est là pour dire, on ne rejette personne, tout le monde y a accès, parce que... pour moi le " nombre " est un non-critère, on a tous droit à quelque chose, d'une façon ou d'une autre, que ce soit pour le rhume, que ce soit pour une maladie orpheline, que ce soit pour ses dents ou autre chose.

Ceci est encore renforcé par l'argument selon lequel le fait d'être atteint d'une maladie rare est une question de "destin" ou de "malchance".

...en waar dat we eigenlijk in ons systeem zeggen: als je zo iets tegenkomt, ja ge moet maar de sjans hebben dat het geen populaire kanker is bij wijze van spreken, maar dat ge een onpopulaire kanker hebt, dat gaat er eigenlijk bij mij niet in. Ik bedoel, dat is solidariteit, dus ik betaal niet ziekteverzekeringen en dergelijke meer omdat die persoon nu de pech heeft dat het iets zeldzaam is. Dat vind ik een verkeerd (...)

Les participants introduisent même un critère de 'rareté de la maladie' pour avoir l'assurance que ces maladies orphelines seront bien remboursées. L'un d'entre eux répond en ces termes à une demande d'explication lors de la présentation finale :

Ik denk dat dat vooral gegroeid is als een stukje tegengewicht voor de kosteneffectiviteit en het idee dat er ook was van het aantal patiënten die gediagnosticeerd worden en dus meegenomen worden in die maatschappelijke kost, en dergelijke. Maar vanuit het oogpunt van solidariteit [...] willen we dit criterium als tegengewicht. Een soort positieve discriminatiefactor. Dat klinkt weer wat negatief, zo is het niet bedoeld, maar echt als tegengewicht. Er gaat een knipperlicht branden wanneer het gaat over zeldzaamheid, omdat je dan bepaalde criteria niet echt kan laten wegen, en dan dreigt die uit de boot te vallen.

On voit ici comment la solidarité et le droit aux soins l'emportent, pour les participants, aussi bien sur l'équité (le nombre de patients, le coût de la maladie pour la collectivité) que sur le rapport coût-efficacité et donc sur une logique budgétaire.

Une participante a même souligné à plusieurs reprises que le coût élevé d'un médicament était précisément une raison pour le rembourser, même si cela devait impliquer que des traitements moins chers et bénéficiant à un plus grand nombre de patients cessent d'être remboursés. Elle a cité elle aussi le 'cas Viktor' pour justifier son refus d'instaurer un prix maximum pour un traitement.

Ik had nog een ... gewoon eigenlijk wat ik mezelf afvraag, met uw vraag van maximumbedrag/ We gaan het nu hebben over onze vorige discussie [...], orthodontie kost 2000 euro per persoon ongeveer. Als ik dat moet betalen met mijn loon, dat weegt mij zo zwaar niet door ten opzichte van die ouders van Viktor die daar 500.000 [voor betalen] als hij volwassen is en de levenskwaliteit, ik veronderstel dat die dan wel goed is voor Viktor, ja die krijgen dat niet betaald, die krijgen daar zelf geen lening voor. Dus is het dan niet beter dat ge bijvoorbeeld kijkt [om] het maximumbedrag van orthodontie weg te laten en te zeggen van jongens, heel België betaalt maar zelf zijn orthodontie zelf, want die 2000 euro is gemakkelijker voor iedereen te betalen, dan dat ge de ouders van Viktor vraagt van betaal maar 500.000 euro. Ik zou ook graag mijn orthodontie betaald hebben, daar niet van, maar ik zou ook graag hebben dat mijn kind nog leeft en ik heb geen kindere, ik wil maar zeggen.

4.4 Des limites à l'assurance-maladie? L'âge

La discussion sur le critère de l'âge permet aussi de concrétiser les principes qui sous-tendent l'assurance-maladie. Y a-t-il un âge au-delà duquel certains traitements ne devraient plus être remboursés? C'est une question délicate pour les participants. L'âge est l'un des critères qui a suscité le plus de malaise, au point que les citoyens ont choisi à plusieurs reprises de l'éviter.

Il y a peu de discussions sur le fait qu'il faut tenir compte de ce critère pour les traitements qui ne sont plus efficaces au-delà d'un certain âge. Mais l'idée de fixer une limite au-delà de laquelle les traitements ne seraient plus remboursés suscite beaucoup de résistance. Dès la première séance du premier week-end, un des participants déclare :

Moi, le critère de l'âge quelque part, il me gêne énormément... Je suis désolée, pourquoi est-ce que la vie d'un jeune de 16 ans aurait plus de valeur que la vie d'une personne de 85...

Comme nous l'avons dit au chapitre trois, l'autonomie du patient joue un grand rôle à ce niveau. La même personne poursuit :

Mais si la personne... si la personne a envie de vivre, pourquoi dire : " Bah, elle a 85, 90 ans, bon ben plouf... on laisse tomber ", non !

C'est le patient qui décide si sa vie mérite encore d'être vécue. Et si la réponse est positive pour lui, la société ne peut pas lui refuser un traitement (en ne le remboursant pas). On voit ici comment la

notion d'un 'droit' impose effectivement des obligations à la collectivité. Les participants parlent par exemple de "discrimination", ce qui revient à nier le droit de tout patient à pouvoir bénéficier des mêmes soins.

C'est cette même foi dans l'autonomie du patient qui pousse aussi les citoyens à prendre position contre l'acharnement thérapeutique. Un participant dit, dans une discussion sur le critère de l'âge :

Notre groupe ne s'était pas exprimé contre, mais on le trouvait moins pertinent, parce qu'on avait peur que ça ne soit alors un risque. On a surtout pensé au cas de l'acharnement thérapeutique. Je donne ce simple exemple, le même que nous avons donné: une dame ou un homme de 89 ans pour qui on doit faire un pontage cardiaque, est-ce qu'on doit encore le faire si ça prolonge son espérance de vie d'un an? Est-ce qu'on doit encore faire cet investissement-là? Donc, on avait peur, on avait surtout pensé à l'acharnement thérapeutique. C'est pour ça.

On voit ainsi que l'opposition au critère de l'âge a une double origine. L'âge ne peut pas servir à exclure des gens, mais en même temps, l'allongement de la durée de vie ne peut pas être un but en soi. Ces deux raisons poussent à plusieurs reprises les participants à qualifier ce critère de "dangereux".

Oui, c'était dans ce sens-là, et aussi surtout dans le fait qu'on a pensé que ce critère-là devait être toujours mis en lien avec d'autres critères, pour pouvoir vraiment bien le cadrer, le spécifier. Que tout seul, c'était très dangereux de le laisser avec cette importance-là.

Mais s'ils ne veulent généralement pas entendre parler du tout du critère de l'âge, on les entend dire à d'autres moments que l'âge doit toujours être pris en compte en relation avec d'autres paramètres, critères et principes.

Le débat sur l'âge concerne surtout les patients âgés, mais dans le cas des traitements d'orthodontie, on a aussi évoqué la limitation des remboursements aux personnes de moins de 22 ans. Ici aussi, les participants tiennent compte du fait qu'un traitement puisse être moins efficace au-delà d'un certain âge, mais s'opposent à ce que le remboursement soit limité au-delà d'un certain âge s'il est encore efficace plus tard. L'un d'eux s'est basé sur sa propre expérience pour s'opposer à une telle limite.

A: Ja want het is een probleem uit persoonlijke relevantie. Dus ik, mijn ouders vonden dat echt niet noodzakelijk om mijn gebit te laten rechtzetten. En nu ben ik ondertussen al 24 en nu krijg ik daar niets van terugbetaald als ik dat nu wil laten doen. Ja, als je afhankelijk bent van je ouders, krijg je dat nu niet terugbetaald. En ik vind dat je op iedere leeftijd toch iets, ik zeg nu niet volledig, maar toch de helft iets van terugbetaald krijgt.

Moderator: Oké, dus de boodschap is, het aspect leeftijd is voor u heel belangrijk. Want je hebt het over leeftijd, over uzelf, dus dat is heel belangrijk.

A: Ja.

Moderator: En het feit dat het nu leeftijdsgebonden is, is voor u een probleem?

A: Ja.

Moderator: Omdat de terugbetaling stopt op een bepaald moment?

A: Aan de ene kant begrijp ik wel waarom dat niet meer zo ... Maar aan de andere kant heb ik zoiets van misschien 50% of 30%.

Moderator: Ja.

V: Maar krijg je op jouw leeftijd nog efficiënt, heeft dat dan nog werk[zaamheid]?

Dans ce cas, ce n'est pas l'autonomie du patient ou sa volonté de vivre qui sont déterminantes, mais bien le fait que des adultes ne peuvent pas être tenus pour responsables de décisions prises par leurs parents durant leur jeunesse. Il s'agit de "n'exclure personne", comme l'a dit un peu plus tard une participante. La limitation du remboursement à un certain âge est une nouvelle fois remise en question en vertu du droit de tout un chacun à avoir accès aux soins.

4.5 Des limites à l'assurance-maladie? La responsabilité individuelle et le mode de vie

Un quatrième débat qui peut nous apprendre quel sens concret les citoyens donnent aux principes de base qui sous-tendent l'assurance-maladie publique concerne la responsabilité individuelle. Les chercheurs mettent de plus en plus l'accent sur cette responsabilité de l'individu, dans laquelle ils voient l'une des plus grandes menaces pour une assurance-maladie publique basée sur la solidarité et le droit aux soins de santé. Dans le discours des participants, ce principe de responsabilité individuelle porte surtout sur les conséquences du mode de vie sur la santé. Tout comme dans la littérature scientifique, les débats sur la responsabilité individuelle en lien avec le mode de vie ont donné lieu à des échanges très vifs tout au long du LaboCitoyen. La question centrale est surtout de savoir si les individus peuvent être rendus responsables de leur santé en raison de leur manière de vivre. Et si oui, si cela doit avoir des conséquences sur le remboursement des traitements pour des problèmes médicaux causés par ce comportement.

Pour faire court, on pourrait dire que les citoyens donnent cette réponse nuancée : oui, chacun est responsable de son comportement et donc de sa propre santé, mais seulement jusqu'à un certain point, parce que des facteurs contextuels jouent un rôle déterminant. Et non, cette responsabilité ne peut pas conduire à refuser de rembourser des traitements médicaux, mais bien à rembourser des traitements préventifs. On voit une nouvelle fois que la solidarité et le droit aux soins de santé sont des principes prépondérants et qui sont défendus. Les participants vont jusqu'à soutenir le principe d'une solidarité même avec ceux qui, en raison de leur mode de vie, risquent davantage d'avoir des dépenses de santé, mais ce soutien est moins absolu et fait l'objet de beaucoup de discussions entre les citoyens.

Les discussions sur la responsabilité individuelle concernent généralement le tabagisme, l'alcoolisme et la 'malbouffe'. La question de la responsabilité individuelle a par exemple été fortement mise en avant lors du premier week-end, dans la discussion sur le remboursement des traitements de sevrage

tabagique. Après la présentation finale du troisième week-end, l'un des stakeholders a émis une réaction critique envers cette focalisation sur le tabac, l'alcool et la malbouffe, parce qu'elle viserait trop des classes sociales inférieures :

Je hebt ook hoogopgeleide mensen die door hun levensstijl, de manier waarop ze met hun job omgaan, in een burn-out geraken, en enorm veel kosten aan de ziekteverzekering, dat is ook levensstijl. Dat is ook een manier om niet voor zichzelf zorg te dragen, maar dan op een psychische manier. We denken altijd dat die zwak opgeleide mensen niet genoeg voor zichzelf zorgen omdat ze te veel roken of te vettig eten, maar sommige hoogopgeleiden zorgen ook niet goed voor zichzelf, en kosten ook veel aan de ziekteverzekering. Ik vind dat interessant om de twee aspecten in balans te brengen. Het moeten niet altijd de laagopgeleiden zijn die daar de zwarte piet krijgen.

Un participant y a répondu en problématisant aussi la responsabilité individuelle pour ce mode de vie stressant et en le situant dans un contexte sociétal plus large :

Ja bij deze wil ik ook toch ook de aandacht vragen voor het feit dat bijvoorbeeld een burn-out heel vaak veroorzaakt wordt door structurele situaties op de werkvloer, en [...] niet noodzakelijk [door] het gedrag van het individu."

Ce n'est pas seulement la responsabilité par rapport à sa propre santé qui est en jeu : les participants évoquent aussi la responsabilité vis-à-vis de l'entourage. Arrêter de fumer est par exemple considéré comme "een verantwoordelijkheid [...] naar de naasten, dus het stoppen is een verantwoordelijkheid die een roker neemt naar zijn naasten".

Mais les individus ont aussi une responsabilité envers la collectivité. En effet, les discussions relatives au mode de vie portent souvent sur les coûts pour l'assurance-maladie. Ceci s'explique en partie par le contexte du LaboCitoyen et par l'intitulé de la question qui lui était soumise, mais s'inscrit aussi plus largement dans le débat de société sur l'assurance-maladie. Un mode de vie malsain est condamné pour son impact négatif sur le budget de l'assurance-maladie et donc sur la collectivité : il peut "coûter cher à la société".

Le recours à l'assurance-maladie par des personnes qui ont un mode de vie malsain ne coûte pas seulement cher à la société, mais est aussi considéré parfois comme un usage inapproprié de l'assurance-maladie. Ceci s'exprime dans des termes péjoratifs tels que "profiter" et "gaspiller". Un autre participant parle de "dépouiller" l'assurance-maladie. Après avoir raconté comment il a perdu du poids sur l'avis du médecin, il conclut :

Dus als ik nu vergelijk met mensen in mijn omgeving, die al twintig jaar diezelfde verwittiging gehad hebben en die ondertussen 120 of 140 kilo wegen. Dan denk ik in mezelf, als die mensen nu de ziekteverzekering gaan pluimen...

Une distinction est ainsi faite entre ceux qui font de leur mieux pour vivre sainement et ceux qui ne font pas assez d'efforts (voir Prainsack 2013: 27). Certains citoyens ont beaucoup de mal à accepter que des personnes ne modifient pas leur comportement après une mise en garde du médecin. Dans le discours des participants, la responsabilité individuelle est souvent liée à la motivation et à la discipline dont on fait preuve pour suivre l'avis du médecin ou pour se conformer à des campagnes de sensibilisation en faveur d'une vie plus saine.

Il faut qu'il y ait un effort personnel avant de justifier un remboursement d'un médicament.

À un autre moment, on entend que l'individu doit "mériter" la solidarité de la collectivité, ce qui permet de parler d'une solidarité conditionnelle. La notion "d'effort" reflète cette croyance en une sorte de réciprocité dans l'assurance-maladie : l'individu peut bénéficier de soins de santé payés par la collectivité, mais doit en échange fournir un "effort" pour vivre sainement, ou au moins plus sainement après l'avis du médecin. La solidarité devient ainsi quelque chose qui va dans les deux sens. Dans un certain nombre de cas, le mode de vie n'est plus simplement envisagé comme une limite éventuelle à la solidarité et au droit aux soins de santé – ces deux principes s'opposant alors à la responsabilité individuelle – mais les citoyens articulent les principes de responsabilité, de solidarité et de justice de manière à ce qu'ils ne s'opposent plus. Un citoyen parle ainsi d'une "solidarité de part et d'autre" :

Een tweede element is dat we ook een zekere verantwoordelijkheid bij de patiënt zelf een stuk zouden willen plaatsen, waar we dat in het verleden misschien wat minder gedaan hebben. Maar toch, een element van solidariteit is solidariteit langs twee kanten.

Une autre participante parle d'une solidarité "réciproque" entre le collectif et l'individuel :

Donc, pour nous, la solidarité doit être réciproque entre le collectif et l'individuel. L'accessibilité des soins de santé est essentielle, chacun doit être responsabilisé et doit être conscient que son mode de vie a un impact sur le système, et les valeurs défendues sont transversales.

Le principe de justice est lui aussi associé à la responsabilité individuelle. Il désigne ici davantage la manière dont les gens devraient utiliser l'assurance-maladie et le système de santé – on parle d'une utilisation 'juste' du système de santé et d'une 'juste' répartition des moyens – que le droit aux soins de santé en tant que tel. Dans la citation qui suit, on voit un citoyen qualifier d'injuste un usage irresponsable du budget disponible, qui entraînerait des coûts inutiles pour l'assurance-maladie :

Si la personne gère mal son portefeuille et qu'après elle fait des extras, elle part en vacances, que sais-je, et après la collectivité doit payer pour cette personne, parce qu'à un moment donné, elle a besoin de soins, c'est une injustice aussi quelque part..

Dans cette logique, le non-respect du traitement thérapeutique ou le manque de motivation pour adopter un comportement plus sain sont aussi considérés comme des injustices. Le souci du budget de l'assurance-maladie joue un rôle crucial à cet égard.

Mais là, moi, en fait, je rejoins le pas-gaspillage dans le sens où justement le fait de ne pas gaspiller d'argent, ça permet de soutenir financièrement d'autres soins, d'autres guérisons, pour moi en fait, ça fait partie de la justice sociale. Parce que gaspiller de l'argent pour quelqu'un qui n'est pas forcément motivé pour l'arrêt du tabac ou qui n'a pas envie de changer de vie, en fait, déjà ça a un coût pour la société, et ça c'est ennuyant. Mais le truc, c'est que surtout ça prive quelqu'un qui en a vraiment besoin d'un traitement ou d'un remboursement qui pourrait lui être accordé si par exemple on avait plus de prévention, donc moins de fumeurs ou moins de cancers de l'estomac, parce qu'il a mangé des burgers. Mais au moins avoir une justice sociale, quoi".

La question est alors de savoir ce qu'il faut faire si des individus qui ne vivent pas sainement ne suivent pas les conseils qu'on leur donne :

Moi c'était, je suis un peu embêtante, mais avec l'acceptation sociétale, c'était pour savoir si on prend en charge par exemple le fumeur... Dans ce sens-là, c'est ça que je comprenais avec 'acceptation sociétale'. Est-ce que la société va prendre en charge des gens comme ça qui ne veulent pas arrêter ?

Il n'y a pas d'unanimité sur ce qu'il faut faire si un avis médical n'est pas suivi ou si une personne ne fait pas preuve d'une motivation suffisante. Même le discours des participants individuels contient des tensions et des ambiguïtés par rapport à la responsabilité individuelle. Certains citoyens proposent de "sanctionner" les personnes qui ne respectent pas l'avis du médecin, s'il peut être prouvé que leur comportement malsain est la cause de leurs problèmes médicaux. Le participant néerlandophone qui avait raconté comment il avait perdu du poids affirme que "alles wat je kan objectiveren... dat mag je sanctioneren".

Mais bon nombre d'autres participants ont du mal à accepter cette logique et s'y opposent, parfois vivement. Au fur et à mesure de l'évolution du LaboCitoyen, on voit que les participants, tout en attachant une grande importance à la responsabilité individuelle, s'inquiètent de plus en plus de voir ce principe être utilisé pour exclure certaines personnes de l'accès au remboursement.

Ils recourent à plusieurs arguments pour s'opposer à ce lien entre le droit au remboursement et le respect d'un certain mode de vie ou le suivi de certains traitements (comme le sevrage tabagique ou la perte de poids). Ils refusent surtout de faire de la 'cause' un critère de remboursement. Un premier argument se fonde sur l'inégalité entre les gens. Tout le monde n'a pas les mêmes possibilités de mener une vie saine et ne dispose pas des mêmes connaissances à ce sujet, comme l'a dit une participante lors de la présentation finale :

La responsabilité individuelle, on en a aussi parlé, en disant: oui, chacun doit faire un effort par rapport à son mode de vie, au niveau alimentaire et autres. Et puis en discutant, on s'est vite rendu compte que ce n'est pas à la portée de tous d'avoir ces possibilités, de faire attention à avoir un certain mode de vie ou à faire du sport. Et quand on a moins de moyens, les préoccupations sont parfois autres, et même on n'est pas sensibilisé dans tous les milieux, pour avoir un meilleur mode de vie, pour faire du sport, que c'est

important. Et donc on s'est dit qu'on ne pouvait pas non plus exclure ces personnes du remboursement des soins de santé en disant : 'Ah non, ils n'ont pas eu un mode de vie assez sain, alors on ne va pas rembourser ces traitements'. C'est un peu cette logique-là.

Cette citation fait clairement apparaître que l'inégalité est l'un des arguments invoqués pour ne pas lier le remboursement au mode de vie. Comme tout le monde n'a pas les mêmes chances et les mêmes connaissances, le comportement individuel ne peut pas être pris en compte dans les décisions de remboursement. On voit ici comment le lien, déjà évoqué plus haut, entre un mode de vie malsain et l'appartenance à une classe sociale inférieure est considéré comme une circonstance atténuante et comme une raison pour ne pas faire de ce mode de vie malsain un critère d'exclusion.

Un autre contre-argument est que ce qui apparaît, vu de l'extérieur, comme un choix individuel n'en est pas toujours un. Le mode de vie est ainsi en partie dissocié de la responsabilité individuelle. Comme la solidarité avec ceux qui ne sont pas responsables de la maladie (parce qu'elle est due à la fatalité, à la malchance, à des circonstances) bénéficie d'un soutien beaucoup plus important, le principe de solidarité risque beaucoup moins d'être érodé par le principe de responsabilité individuelle.

Un premier point, à cet égard, est que certains comportements ne sont pas des choix, mais ont une explication médicale. Un citoyen prend l'exemple du surpoids :

Maar dat is zeer gevaarlijk. Kunnen die mensen daar wel degelijk iets aan doen? Want het is niet omdat ze constant in een gesprek zeggen van de dokter heeft gezegd dat ik moet afvallen, dat die mensen ook in de mogelijkheid zijn om af te vallen. U moet oppassen met die perceptie. Ik vind dat zelfs een heel gevaarlijke perceptie die momenteel in de maatschappij bezig is. Wij kijken naar de buitenkant, we kennen de situatie zelf maar kijk eens die weegt 120 kilo dus die is slecht bezig. Die kan een aandoening hebben.

Dans le contexte de la discussion sur le tabac, un autre citoyen évoque une certaine prédisposition génétique à l'addiction :

Dat is wetenschappelijk bewezen dat dat geen keuze is, dat dat ergens in u genen zit, dat is echt, daar zijn genoeg dingen over geweest.

D'autres explications, non médicales, peuvent aussi être invoquées comme contre-arguments pour ne pas tenir compte de la responsabilité individuelle dans les décisions de remboursement.

Non, on ne peut pas responsabiliser les gens, parce qu'on ne sait pas pourquoi on fume. C'est beaucoup trop simple de dire : 'il faut arrêter de fumer, sinon vous n'allez plus être soigné', ça c'est la première façon de désolidariser la population par rapport à un problème de santé qu'on ne maîtrise pas.

Un autre participant plaide pour que l'on fasse preuve de davantage de compréhension et d'empathie envers les personnes qui ont des comportements malsains.

[...] mentaliteitsverandering waardoor we zelf een soort van bewustwording, niet alleen over onszelf maar ook over anderen van: kijk, ik kijk naar een ander, ik vind het schandig hoe die de ziekteverzekering opsoupeert. Weten van, misschien is er wel iets waarom dat die mens niet van zijn drankprobleem afgeraakt. Of waarom dat die mens zo veel eet. Of waarom ... Ja kijk, ik denk dat we die halsstarrigheid voor onszelf moeten loslaten.

De plus, avons-nous entendu à plusieurs reprises, les comportements malsains ne sont pas purement individuels et doivent dès lors être replacés dans un contexte sociétal plus large. Les citoyens évoquent ici tous ces produits mauvais pour la santé, qui sont si faciles d'accès et dont la consommation est encore stimulée par les médias et le marketing.

En même temps, la critique contre le lien entre le mode de vie et le remboursement ne se limite pas à dire que les gens ne choisissent pas volontairement ou individuellement un mode de vie mauvais pour la santé. Certains citoyens font tout simplement appel à la solidarité en tant que telle. Le fait que ce lien de dépendance aille à l'encontre même du principe de solidarité évite de devoir faire appel à des circonstances atténuantes. On le voit par exemple dans cette prise de position contre le critère des 'causes' (de la maladie).

Je ne voyais pas en quoi on pouvait, à partir des causes d'une maladie, dire à quelqu'un : 'Toi, tu es né malheureusement avec une maladie génétique importante, tu as le droit à un critère. Mais toi, la cause de ta maladie est due à un comportement individuel, on ne te remboursera plus ou moins ou pas du tout'. Voilà, et à partir de là je dis : non, la sécurité sociale, c'est la solidarité dans son ensemble et on ne va pas chercher les comportements.

Cette défense forte de la solidarité comme principe de base s'est aussi manifestée dans l'expression de "solidarité inconditionnelle", entendue à plusieurs reprises, et dans l'argument récurrent selon lequel il serait "dangereux" de faire de la responsabilité individuelle un critère.

Si les participants s'opposent à ce que des personnes soient exclues de l'assurance-maladie en raison de leur comportement malsain ou de leur refus d'assumer leurs responsabilités, cela ne signifie pas pour autant qu'ils pensent qu'il n'y a aucune place pour la responsabilité individuelle dans les soins de santé. Cette responsabilité est importante, mais, pour beaucoup de participants, elle ne peut pas être un facteur d'exclusion.

On voit ici les citoyens situer la responsabilité individuelle plutôt au niveau de la prévention et de la sensibilisation. C'est ce qui a fait dire à l'un d'eux lors de la présentation finale :

Dank u voor die toelichting, want er stond ergens een aanbeveling "responsabiliser les gens sur leur mode de vie", maar het is dan wel geworden in de aanbeveling: "mensen sensibiliseren over hun persoonlijke verantwoordelijkheid". Dat zijn wel twee verschillende dingen.

Ce sont des réflexions que nous avons déjà entendues lors du premier week-end.

A: Daarom dat ik vind dat sensibilisering

B: heel belangrijk is.

A: om te helpen die eigen verantwoordelijkheid te nemen. Maar dat kan geen absolute voorwaarde zijn.

L'idée de faire d'un mode de vie sain une "condition" de remboursement est donc rejetée. Les citoyens attachent une grande importance à ce mode de vie sain, mais ce qui fait peur à beaucoup d'entre eux, c'est que l'on pourrait invoquer ce mode de vie pour prendre une décision de remboursement une fois que quelqu'un est malade. Ce participant fait une distinction claire entre le moment où la maladie peut encore se déclarer et celui où quelqu'un est déjà malade.

[...] mais ici, la différence quand on projette ce cas sur une personne qui a le cancer, la grande différence, c'est que là, on fait de la prévention, parce que la personne souhaite arrêter de fumer, elle n'a pas encore contracté la maladie, ou en tout cas, ici elle n'est pas encore détectée, alors qu'ici, la personne a déjà la maladie. Donc, la question de savoir 'est-ce qu'elle mérite d'être soignée ou pas, ou est-ce qu'elle est motivée à être soignée', c'est déjà trop tard. La personne a déjà mangé ses hamburgers qui ont déjà créé la maladie, donc maintenant elle est malade, il faut la soigner.

Nous concluons ce chapitre par un long et passionnant échange, lors du troisième week-end, sur l'opportunité de faire du respect de la thérapie un critère de remboursement. Une participante a commencé par expliquer pourquoi son groupe avait décidé de rejeter le critère des "étapes suivies par le patient".

Le point qu'on a exclu, c'est 'étapes suivies par le patient'. On l'avait mis sur le côté, parce qu'on trouvait que c'était de la discrimination dans le sens que si on regarde le suivi d'un patient et qu'il ne passe pas par toutes les étapes qu'on lui indiquerait, est-ce que c'est un assez bon justificatif pour dire 'on ne rembourse plus.' Et on pensait notamment au cas des fumeurs qui entendent que c'est pas bon, et puis qui arrivent avec un cancer des poumons et qu'on leur dit: 'Non, vous n'avez pas suivi ce qui vous avait été indiqué de faire'.

Le critère est rejeté en raison du principe du droit aux soins de santé : exclusion des personnes qui n'auraient pas suivi entièrement ou correctement une thérapie constituée, selon ce principe, une forme de "discrimination". Une autre participante réagit à cela en faisant une distinction entre la cause de la maladie et le fait de suivre un traitement une fois que cette maladie a été diagnostiquée. Elle trouve qu'il est important que les patients prennent leurs responsabilités en suivant ce traitement.

Ik ben het niet eens met [X]. Dat ging niet over roken, dat ging meer over: je hebt een ziekte en niet hoe je aan die ziekte bent gekomen. Je hebt een ziekte, bijvoorbeeld diabetes. En uw dokter zegt tegen u: 'Als u uw gedrag aanpast, u gaat afvallen en u volgt een bepaald dieet, u laat de suiker, dan gaat u zich veel beter voelen. Of ik ga u een pilletje moeten geven.' Als je dan mensen hebt die zeggen: 'Dat interesseert mij niet om mijn gedrag te veranderen, geef mij maar ineens dat pilletje.' Ik vind dat de patiënt ook nog wel een eigen verantwoordelijkheid heeft. Of hij geeft u een pilletje en u zegt: 'Ja ik voel me beter, ik stop met die pilletjes.' En eigenlijk verzwart u uw ziekte daarmee. Het gaat niet over de oorzaak van uw ziekte, maar de behandeling van de ziekte.

Son interlocutrice réplique en exprimant son souci de la situation et du contexte du patient, ce que nous avons déjà évoqué plus haut dans ce chapitre.

Je comprends tout à fait dans la mesure où il n'y aurait aucun autre paramètre qui entrerait en ligne de compte, comme par exemple au niveau social, au niveau des revenus, et cetera, la qualité de vie qui est possible à la base pour chaque personne. Les personnes qui ont plus les moyens pour mettre en œuvre ce que disent les médecins pour une hygiène de vie. Et d'autres qui ont moins de possibilités, mangent moins bien, ont une moins bonne santé, une moins bonne condition physique, ont moins ces moyens-là. Et je pense que c'est dangereux de mettre ça en avant, alors qu'il y a tellement d'autres paramètres qui entrent en ligne de compte et pas seulement l'idée de suivre un traitement qu'il est possible de suivre pour tout le monde.

Il n'est donc pas évident de concilier les principes de solidarité, de justice et de responsabilité individuelle, qui sont tous jugés importants. L'échange dont il vient d'être question pousse une participante à réfléchir au caractère 'paradoxal' de la discussion sur, d'une part, la responsabilité individuelle et, d'autre part, la solidarité, le droit aux soins et l'autonomie du patient.

Je suis tout à fait d'accord avec le point de vue énoncé, [l'importance de la responsabilité individuelle dans le suivi des traitements], parce que de ce point de vue-là, c'est un peu ingrat finalement. On les aide et au final, ils ne font rien pour, c'est vrai. Mais d'un autre côté, je comprends également l'autre point de vue, parce que finalement, ça va à l'encontre des valeurs qu'on a citées. Les droits de l'homme, la volonté, la liberté de choix du patient. C'est vraiment un paradoxe total, parce qu'on va dire oui et non et entre ça on avait justement mis des valeurs sur le tapis pour pouvoir faire des choix. Donc, je pense qu'il faut les prendre en compte même si, malheureusement, d'un point de vue éthique, on n'est pas toujours d'accord. Forcément, quelqu'un qui va fumer et qui a un cancer du poumon, c'est sa faute, mais il y a droit parce que: solidarité.

Comme c'est souvent le cas au cours du LaboCitoyen, les participants sont conscients de la tension qui existe entre plusieurs principes auxquels ils sont tous attachés. C'est particulièrement intéressant dans une perspective d'analyse du discours, parce que ces tensions sont précisément l'un des points auxquels une telle analyse est attentive. En effet, ce sont eux qui permettent d'analyser dans un discours à quelles visions de l'homme et de la société les gens font appel et comment ils tentent de combiner des visions parfois contradictoires. Lorsque des citoyens se prononcent explicitement sur ce

genre de tension, cela reflète donc un grand degré de réceptivité sur les différents principes, valeurs et préférences qu'ils intègrent dans leurs discours.

CHAPITRE 5 : LE PROCESSUS DÉCISIONNEL DANS L'ASSURANCE- MALADIE

En présentant aux décideurs et aux représentants du secteur les messages clés du labo à la fin du troisième week-end, un participant a déclaré :

Nous, on était concentré sur le processus décisionnel et ce qu'on a noté tout de suite, c'est qu'il fallait revoir fondamentalement le processus lui-même. Donc, sur quoi on s'est basé? Il faudrait, pour nous, dans les éléments clés, baser les dossiers sur les maladies et non sur l'offre. Pas par rapport au traitement, mais par rapport à la maladie, et c'est ça qui manque justement dans une autre offre de soin. Décisions sur base de valeurs, donc on avait noté des valeurs. Il y en avait quatorze au total, je pense. Et donc, pour nous, il faut d'abord prendre en compte les valeurs, comme la solidarité, l'équité, l'accessibilité aux soins, et ça c'est essentiel dans le processus.

Cette citation reflète de manière succincte le discours sur le processus décisionnel en matière de remboursement de traitements médicaux qui a été produit par les participants au LaboCitoyen. Dans les grandes lignes, ils plaident pour une politique qui part des besoins du patient (voir chapitre trois) et des principes d'une assurance-maladie publique basée sur la solidarité et le droit aux soins de santé (voir chapitre quatre).

Ce chapitre analyse plus en profondeur le discours des participants sur la forme que devrait revêtir une telle politique. Nous aborderons successivement quatre dimensions importantes de ce discours. Dans la première section, nous montrerons les critiques que les participants formulent à l'encontre de la situation actuelle, qu'ils considèrent comme étant principalement dictée par l'offre (producteurs de médicaments et prestataires de traitements médicaux). Une deuxième section porte sur le discours relatif à la participation des patients et des citoyens, un premier moyen pour faire en sorte que les intérêts de ces acteurs soient défendus dans le processus décisionnel. La troisième section est consacrée au rôle central que les participants assignent – souvent de manière implicite, parfois de manière explicite – à la puissance publique comme organisateur de la solidarité et comme moteur d'une politique cohérente de la santé. Une politique dans laquelle il y a aussi une place importante pour les experts, comme nous le verrons dans la quatrième

section⁶. Les décisions de remboursement s'inscrivent dans un contexte de budget limité. Cet aspect budgétaire a déjà été souvent abordé tout au long de ce rapport dans le discours des citoyens. La cinquième et dernière section de ce chapitre s'intéresse à la manière dont les citoyens réfléchissent explicitement à leur propre discours sur le budget restreint qui est alloué aux soins de santé.

5.1 Un modèle commandé par la demande plutôt que par l'offre

En s'inspirant du principe selon lequel les intérêts du patient et de la société tout entière doivent être au centre de l'assurance-maladie, les participants se prononcent nettement pour un modèle davantage dicté par la demande. Ils s'opposent à certains aspects du processus décisionnel actuel, dont ils trouvent qu'il est trop inspiré par l'offre et par les intérêts de l'industrie pharmaceutique, des médecins et des autres prestataires de traitements médicaux.

C'est surtout le pouvoir et les pratiques de l'industrie pharmaceutique qui sont dénoncés en termes virulents. Ces critiques sont nettement plus vives et plus fréquentes que celles adressées aux médecins ou à d'autres professions médicales. Lorsque les participants formulent des critiques à l'encontre des médecins, c'est surtout pour leur reprocher de ne pas suffisamment tenir compte des souhaits du patient, comme dans le cas de l'acharnement thérapeutique (voir chapitre trois). On entend aussi des commentaires négatifs sur les honoraires des médecins et sur le rôle des syndicats de médecins dans le processus décisionnel relatif aux soins de santé, mais leur fréquence et leur violence sont moins grandes que celles qui concernent l'industrie pharmaceutique.

Celle-ci a mauvaise réputation pour au moins une partie des participants, montre le LaboCitoyen. Dès les premières discussions, on a pu entendre des commentaires critiques sur les producteurs de médicaments. Bien que les facilitateurs aient sans cesse tenté de ramener les débats sur la question centrale de ce qui doit être remboursé et pourquoi et qu'ils aient précisé que les critiques contre l'industrie pharmaceutique sortaient du cadre du LaboCitoyen, ces critiques ne se sont pas tues pour autant. Bien au contraire, les informations sur la manière dont les décisions de remboursement sont prises et la confrontation avec des personnes-ressources ont encore alimenté la position critique des citoyens et leur ont permis de mieux étayer leurs critiques.

Les flèches des citoyens visent principalement ce qu'ils appellent l'appât du gain des entreprises pharmaceutiques. Cela se traduit selon eux par un certain nombre "d'abus" dans l'assurance-maladie, qui vont à l'encontre de ce que le système *devrait faire*. L'échange suivant, qui a eu lieu le samedi après-

⁶ Un certain nombre d'autres acteurs dans le processus décisionnel relatif aux soins de santé, comme les mutualités et les hôpitaux, n'ont guère été abordés dans les discussions, en partie en raison de l'intitulé de la question qui avait été soumise au LaboCitoyen. Comme nous disposons de trop peu de matériel empirique sur le rôle de ces acteurs dans le processus décisionnel, nous n'en parlerons pas dans ce chapitre.

midi du deuxième week-end, évoque certains types "d'abus" que les citoyens ont relevés en dialoguant le matin avec des personnes-ressources.

A: Ander element was dat soms farmaceutische firma's het van de markt halen in België en het dan via een achterpoort terug in België binnen laten komen.

B: In een andere firma

A: Dat waren drie elementen die eigenlijk gegeven waren waar terugbetaling misbruikt wordt, maar dat we eigenlijk...

C: Het systeem een beetje geforceerd hadden

A: Het systeem dat niet doet waar het voor dient

B: De achterpoortjes gebruiken...

Facilitator: Maar hoe kan je dat formuleren?

A: Goedkope effectieve geneesmiddelen worden niet meer geproduceerd, omdat ze te goedkoop geworden zijn.

D: Of wanneer een bepaald geneesmiddel meer terugbetaald wordt, verhoogt ook de prijs. Dat is misdadig gewoon.

C: Het is eigenlijk het criterium van het sluitend maken van het systeem zodat die achterpoortjes niet mogelijk zijn.

Les intérêts de l'industrie sont opposés aux intérêts du patient, du côté duquel se placent les citoyens. Aller à l'encontre des intérêts du patient et de l'assurance-maladie est même qualifié ici de "criminel". L'opposition entre ces deux types d'intérêts a aussi été entendue à d'autres moments. Ainsi, dès le premier week-end, un participant a évoqué la pratique consistant à réintroduire des médicaments sous un autre nom ou pour d'autres pathologies afin de pouvoir continuer à les vendre à un prix élevé, ce qui l'a amené à dire que "en fait, cela bénéficie plus aux producteurs qu'aux patients". Un autre a critiqué des mécanismes "qui ont plus à voir avec la marge bénéficiaire du producteur qu'avec l'intérêt du patient".

Outre des pratiques consistant à retirer du marché des médicaments devenus trop bon marché (ce qui a aussi poussé quelqu'un à plaider pour l'obligation de "conserver les médicaments qui donnent des résultats efficaces") et de les réintroduire sous un autre nom ou pour une autre pathologie, les citoyens ont aussi du mal à accepter ce qu'ils appellent le "chantage" de l'industrie pharmaceutique. Ils se réfèrent par exemple au 'cas Viktor', où l'entreprise pharmaceutique Alexion avait fait appel à une société de communication pour attirer l'attention des médias sur le cas du petit Viktor et faire ainsi pression sur la ministre pour qu'elle rembourse le Soliris, un médicament extrêmement coûteux.

A: Kijkende naar die gevallen waar je een half miljoen per jaar moet spenderen aan één persoon, is dit niet deels door de druk van buitenaf en niet echt zozeer of het een eerlijke verdeling is van de middelen die we hebben? Ik weet niet goed hoe ik het juist moet formuleren.

Facilitator: De vraag is op welke manier we ze kunnen binnenbrengen in de discussie over beslissing over terugbetaling.

C: Heeft dat met de solidariteit te maken...?

A: Ergens ligt er wel een link, maar het wordt zo een beetje een geforceerde solidariteit.

D: Eigenlijk is het een stuk beïnvloeding van partners.

A: De druk van buitenaf.

D: Maar ook de media. Bijvoorbeeld bij ..., de media is daarop gesprongen. Dat beïnvloedt wel het systeem.

Les citoyens se montrent aussi explicitement critiques vis-à-vis des arguments avancés par l'industrie pour justifier ses prix élevés (surtout pour les médicaments destinés à des maladies rares). Dans le débat avec les personnes-ressources, le samedi matin du deuxième week-end, le représentant de pharma.be, l'organisation qui défend les intérêts du secteur, a insisté sur les coûts élevés de la recherche et du développement. Dans la citation qui suit, un citoyen remet en question cet argument et dénonce le manque de transparence dans la fixation du prix des médicaments.

In de ganse discussie nu daarjuist, voor ons als burgers wordt het heel onduidelijk in de zin van wat kost een onderzoek? Ik zit zelf in de medische wereld, dus ja, dat kost wat. Maar kosten die prijs zoals de medicatie voor Viktor bijvoorbeeld, 500.000, van waar komt die 500.000? En dan krijg je een antwoord van 'ja oké, het is het onderzoek dat zoveel kost en dan natuurlijk omdat het voor zo weinig mensen is, kost die productie heel veel'. Wij zien dat natuurlijk, maar wij vragen ons dan af, van waar komt die kost? Die is voor ons totaal niet transparant.

C'est aussi au nom de la transparence que les citoyens émettent des critiques contre les accords entre les sociétés pharmaceutiques et le ministre de la Santé publique. Ils craignent notamment que le ministre soit influencé par le lobbying de l'industrie.

A: Wat in mijn achterhoofd natuurlijk zit ... zijn lobbygroepen die rond het ministerie hangen, om bijvoorbeeld...

Facilitator: Dus je wil daar iets meer duidelijkheid over, over of men weet wat gaat gebeuren?

A: De manier waarop zij haar beslissing baseert, om daar een ander advies te geven of een ander besluit te nemen dan het advies van de commissie van tegemoetkoming.

Facilitator: Goed. Nog vragen?

B: Identiek bij de contracten die ze afsluiten....

Facilitator: Op welke manier komen die contracten tot stand? Waar gaat dat over?

C: ... hadden ook veel geheime overeenkomsten...

D: Nee maar de mechanismes die erachter zitten...

Cette demande de transparence vise non seulement l'industrie pharmaceutique, mais aussi tout le processus décisionnel en matière de remboursement des traitements :

Donc, on demande aussi de la transparence, clarifier les procédures, rendre les procédures plus accessibles [...], augmenter la communication des commissions. On a appris aussi qu'il y avait certaines commissions qui étaient à huis clos, on n'avait pas forcément les rapports tout de suite, et permettre la consultation justement des rapports un peu plus facilement qu'aller chercher sur Internet et au bout de neuf pages trouver ce qu'on cherche. Faciliter la formation des dossiers est un autre élément clé. En fait, l'accès aux dossiers est possible pour tous, mais pour demander l'ajout d'un dossier de remboursement, c'est une procédure assez longue et difficile.

On a déjà pu voir au chapitre cinq que beaucoup de citoyens ont du mal à accepter que le prix soit un critère dans les décisions de remboursement. Le mode de fixation des prix leur fournit un argument supplémentaire pour ne pas en faire un critère. Ainsi, ce participant n'hésite pas à parler de "manipulation", de "marchandage" et de "magouilles" :

Wel, wij hebben ons even de vraag gesteld, hoe kan prijs nu een criterium zijn als dat zo gemanipuleerd wordt, als dat zo gemarchandeerd wordt of als er zo geknoeid wordt? Hoe kan dan prijs ooit een criterium zijn?

Dans certains cas, les critiques ne visent pas seulement les "abus" et le manque de "transparence", mais portent aussi explicitement sur la recherche par l'industrie d'un profit maximal. Dans la citation qui suit⁷, cette maximalisation du profit est vue comme allant à l'encontre de "nos" intérêts de citoyens et de patients.

Wij zien dat natuurlijk, wij vragen ons dan af, van waar komt die kost? Die is voor ons totaal niet transparant en het eerste wat wij zien is van een bepaalde firma, geld vraagt voor iets en dan dat dat geld teruggaat naar die firma. Naar wie natuurlijk? Naar de aandeelhouders. Want die wensen ieder jaar meer van hun aandelen, ge moogt het draaien of keren zoals je wilt. Dat is de perceptie momenteel die bij heel veel mensen bij ons leeft. En wat we constant terugzien. Dus wij zien eigenlijk een beetje, nu momenteel, de volledige wereld van medicatie eigenlijk een klein beetje als geldwolven. Ja? En ik weet inderdaad wel degelijk van: als je een bedrijf hebt, dan wil je natuurlijk je geld verdienen. Zoals ik betaald wordt, is een ondernemer net hetzelfde, die graag ook [...]. Maar waarom moet het altijd meer en meer en meer zijn? En hier gaat het over inderdaad onze gezondheid, dus onze gezondheid kost meer en meer omdat er bepaalde aandeelhouders meer en meer willen. Ik denk dat we daar ook een keer over moeten nadenken.

Remarquons tout d'abord comment ce citoyen atténue sa violente critique contre les sociétés pharmaceutiques, qualifiées de "loups assoiffés d'argent", en la présentant comme le reflet d'une "perception" de citoyens qui "les voient en fait un petit peu" comme des loups assoiffés d'argent. Il peut encore comprendre que les sociétés pharmaceutiques veuillent gagner de l'argent, mais il a beaucoup plus de mal à accepter que ce soit "toujours plus". En construisant une opposition entre "nos" intérêts et ceux des actionnaires, ce citoyen, même s'il comprend que les sociétés doivent gagner de l'argent, émet aussi une critique contre l'organisation capitaliste de la production de médicaments. En effet, ce mode

⁷ C'est la suite de la citation concernant le cas de Viktor à la page précédente. Nous avons repris ici une partie de l'extrait.

de production va à l'encontre des intérêts de la société, parce qu'il a pour effet que les médicaments, et donc aussi "notre santé", coûtent de plus en plus cher.

Les citoyens ont l'impression que le modèle actuel donne trop de pouvoir à l'industrie pharmaceutique. Ceci concerne d'abord le modèle décisionnel, construit autour de ces sociétés qui présentent des dossiers à la commission de remboursement. De manière plus concrète, ils dénoncent souvent aussi le mécanisme de fixation des prix, qui donnerait trop de pouvoir à l'industrie pharmaceutique par rapport aux institutions publiques :

A: Oui enfin, quel pouvoir est-ce que les pouvoirs publics, eux, ont au niveau de l'application des prix des médicaments ?

B: Ils peuvent faire pression en disant que s'ils baissent les prix...

A: Pour l'instant on est dans un système où les sociétés pharmaceutiques...

B: Imposent.

A: Sont toutes-puissantes.

À ce qu'ils voient comme un modèle qui met trop l'accent sur les profits financiers et qui donne trop de pouvoir à l'industrie pharmaceutique, les citoyens opposent un modèle dicté par la demande, qui part des intérêts du patient. Ils le font parfois de manière très explicite, comme lors de la présentation finale :

Voor ons was dat een beetje de algemene indruk, dat de patiënt veel centraler moet staan, dat we moeten vertrekken vanuit de patiënt en niet vanuit de farmabedrijven.

5.2 Participation des patients et des citoyens

Les citoyens voient la participation des patients comme un moyen de garantir la prise en compte des intérêts et des points de vue du patient dans le processus décisionnel de l'assurance-maladie. Ce qu'ils ont entendu au cours du LaboCitoyen les amène à conclure que "les patients sont toujours exclus du processus". Il s'agit ici spécifiquement de la participation des patients aux décisions de remboursement des traitements et pas des rapports de force entre les patients et les médecins pour décider des traitements à suivre – qui ont déjà été abordés quelques fois dans ce rapport.

Les participants formulent un certain nombre de propositions pour remédier à cela, en partie inspirées par les interventions des personnes-ressources qu'ils ont rencontrées. Ils proposent ainsi que des patients ou des représentants d'associations de patients siègent dans les commissions qui décident de ces remboursements.

Dan dachten we dat de commissies zouden moeten bestaan uit een gemengde groep van mensen, en dan met de nadruk op experts maar ook patiënten, en zouden moeten openstaan voor andere betrokkenen. De patiënt moet een centrale rol hebben en bijgestaan worden door experts, door anderen, op dat moment betrokkenen.

Dans un système de santé orienté sur le patient, avons-nous entendu à un autre moment, les patients et les associations de patients devraient aussi pouvoir prendre l'initiative d'introduire des dossiers de remboursement pour certains traitements.

Et je voudrais aussi mettre l'accent sur le fait que les patients peuvent aussi prendre des initiatives de demande de remboursement, et ça, apparemment, ça ne se fait pas en Belgique. C'est possible, mais on ne le fait pas, il n'y a que les prestataires de services.

Un participant se réfère spécifiquement aux traitements pour les maladies rares :

Parce que justement ça pourrait être intéressant pour des associations de patients de maladies rares, qui découvrent qu'il y a des médicaments dans d'autres pays, alors que chez nous, il n'y a pas moyen d'en avoir. Voilà, parce que là, ce n'est pas la firme pharmaceutique qui va faire la demande, ils s'en fichent complètement.

Malgré l'importance qu'ils attachent à la participation des patients, il ne s'agit pas, pour les citoyens, du seul moyen de représenter les intérêts et le point de vue du patient. Ce qui est crucial pour eux, c'est plutôt que le patient soit le point de départ des décisions. En réponse à une question d'une personne-ressource sur la participation des patients au processus décisionnel dans les commissions de remboursement, quelqu'un déclare lors de la présentation finale :

Ja, ik denk niet dat je die patiënt als zo eng mag interpreteren. Ik denk de centrale rol van de patiënt, dat we daar eigenlijk willen mee zeggen dat we vertrekken vanuit de diagnose of vanuit de ziekte, en niet dat we daar een patiënt uit een individueel dossier gaan zetten. Dat zeker niet. Gewoon niet kijken van: dit is een geneesmiddel en we vertrekken vanuit de vraag van de farma, maar dat we kijken ook naar: dit is wat er nodig is.

Pour les citoyens, une *orientation* sur les patients, ce n'est donc pas la même chose qu'une *impulsion* donnée par les patients. Cela nous amène à parler du rôle des pouvoirs publics.

5.3 Les pouvoirs publics et l'intérêt général

"Solidarity", affirment Bogaert, Denier, Devisch et Rondia, "can be understood as the willingness of people to give governments powers in developing and organizing welfare programs of all kinds. As such, it is a government-oriented approach, rather than a market-driven perspective on health care." (Bogaert

et al. 2013: 89). Nous avons déjà montré au chapitre quatre la place centrale que les citoyens accordent à ce principe de solidarité. Et la section précédente a clairement montré que, tout au long du LaboCitoyen, les participants opposent l'intérêt du patient aux intérêts économiques de l'industrie pharmaceutique, ou du moins à certaines pratiques de maximalisation du profit. Nous avons également constaté qu'ils remettent parfois en question de manière plus structurelle la capacité du marché comme mécanisme pour organiser, en l'occurrence, la production de médicaments. Nous allons à présent nous intéresser au rôle de l'autorité publique dans le discours des citoyens.

De manière générale, les citoyens attribuent un rôle crucial aux pouvoirs publics. Cela repose sur une vision, généralement implicite, de l'État comme gardien de l'intérêt général et comme organisateur et coordinateur des mécanismes de solidarité. En effet, c'est lui qui organise la solidarité entre les classes sociales aisées ou moins aisées au travers de mécanismes de redistribution basés sur la fiscalité.

En tant que défenseurs de l'intérêt général, les pouvoirs publics doivent aussi assurer la régulation du secteur des soins de santé.

Daarom natuurlijk ook, net hetzelfde, de regulering van de sector blijkt toch belangrijk in deze discussie. Dus we hebben het heel dikwijls over bepaalde zaken en dan vinden we inderdaad in de terugkoppeling, eigenlijk niet terug dat er bepaalde regels bestaan, denk maar bijvoorbeeld de prijsbepaling van een medicament op wat wel gebaseerd. Wie bepaalt dat? Men spreekt wel over wetten, maar die zijn dan schijnbaar toch niet zo duidelijk voor iedereen want er wordt serieus mee gespeeld, als je hoort dat medicamenten in ene keer 500.000 euro per jaar kan kosten, ook om dat eigenlijk. Dat was een beetje onze aanpassing.

L'autorité publique a aussi un rôle à jouer dans la recherche scientifique et médicale. Sa tâche consiste tout d'abord à faire en sorte que les sociétés pharmaceutiques prouvent l'efficacité de leurs produits : "Les pouvoirs publics doivent ici être un peu dans un rôle de demandeurs pour qu'elles prouvent ça." Si, pour l'une ou l'autre raison, l'industrie ne veut ou ne peut pas mener ces recherches, celles-ci doivent être financées par des fonds publics, comme le dit ce citoyen, dans le contexte de la recherche sur l'efficacité des médicaments orphelins :

Donc, à partir du moment où pour une raison X ou Y, ils [l'industrie pharmaceutique] ne peuvent pas ou ne veulent pas le faire, il me paraît important que l'État, qui, malgré tout, est le financeur ultime par le biais de l'INAMI... se donne les moyens de préserver son budget, quitte à faire une dépense dans un premier temps, pour chercher...

Le financement public accordé à la recherche scientifique sur l'efficacité de médicaments existants est aussi considéré comme une économie à long terme.

Mais le rôle des pouvoirs publics ne se limite pas à vérifier si les produits proposés par l'industrie sont réellement efficaces. Les pouvoirs publics doivent aussi stimuler la recherche scientifique sur certaines pathologies. Pour ce citoyen, le même que celui de la citation précédente, c'est aussi un bon investissement pour l'avenir :

Et si on prouve qu'il [le médicament existant] n'est vraiment pas du tout efficace, alors à ce moment-là, il faut s'orienter vers une autre recherche. Et si l'industrie pharmaceutique ne veut pas la faire, parce que ce n'est pas rentable, alors à ce moment-là, effectivement, la recherche publique le fera, parce que quelque part, c'est un investissement pour l'avenir... Si elle arrive à trouver un médicament qui est efficace...

Enfin, comme nous l'avons déjà indiqué au chapitre quatre, les citoyens soutiennent aussi les investissements publics dans des recherches sur les causes de certaines maladies et pathologies, afin de pouvoir travailler sur ces causes plutôt que de traiter la maladie elle-même. Pour les participants, les pouvoirs publics ont en effet un rôle proactif à jouer pour qu'une politique de santé puisse prendre forme. Et comme nous l'avons dit au chapitre trois, cette politique de santé ne se limite pas aux décisions de remboursement de traitements médicaux. Ainsi, les pouvoirs publics ont aussi un rôle clé à jouer au niveau de la promotion de la santé, par la prévention et la sensibilisation, mais on entend aussi des propositions pour sanctionner ceux qui fabriquent des produits nocifs pour la santé (voir chapitre trois).

Quant à savoir qui sont précisément ces pouvoirs publics et quel devrait être le rôle exact des partis politiques, de l'administration et des organismes publics, il en a très peu été question de manière explicite au cours du LaboCitoyen. Cela peut s'expliquer en grande partie par le fait que l'INAMI – qui était demandeur d'un processus délibératif sur les valeurs et les préférences des citoyens dans les décisions de remboursement dans l'assurance-maladie – a été présenté et considéré tout au long du LaboCitoyen comme l'institution publique qui exploitera les résultats du labo.

Les partis politiques se situent donc en dehors de la question qui avait été posée aux citoyens. De temps en temps, on s'est bien référé à la situation politique dans des présentations de personnes-ressources, mais ces éléments n'ont pas été repris structurellement dans les discussions avec les citoyens et ont même été explicitement placés en dehors du champ du LaboCitoyen. Il n'en reste pas moins frappant de constater que les participants mentionnent très rarement les acteurs du monde politique dans leurs discussions (et ne font quasiment pas référence à des idéologies politiques telles que le socialisme ou le libéralisme). Pourtant, le LaboCitoyen s'est tenu juste après la constitution d'un nouveau gouvernement belge et peu après la formation du gouvernement flamand. Une analyse du discours ne permet évidemment pas de tirer des conclusions définitives pour l'expliquer. Un facteur explicatif éventuel pourrait être qu'en raison de la dynamique de groupe propre aux processus délibératifs (en particulier de longue durée, comme le LaboCitoyen), les participants s'efforcent d'éviter les questions susceptibles de créer des clivages entre eux. L'opposition entre l'intérêt général et l'intérêt

de l'industrie pharmaceutique favorise plutôt l'identification de groupe alors que des prises de position relatives à des partis politiques risqueraient de mettre en lumière les différences entre les citoyens.

C'est une même dynamique qui pourrait expliquer l'absence relative du contexte communautaire. On a régulièrement entendu des participants et des facilitateurs se référer à la présence de Belges francophones et néerlandophones, entre autres à propos des différences linguistiques qui compliquent parfois la collaboration entre les différents groupes. Il y a aussi eu des moments d'identification collective, généralement sur le mode ludique, comme néerlandophones et comme francophones. Cette identification collective s'accompagne parfois de clichés, que l'on mobilise ou auxquels on réagit, sur les deux communautés linguistiques. Lors de la présentation finale, l'un des participants a eu cette conclusion :

Finalemment, pas de conclusion, mais une dernière phrase en tout cas, c'est que cette mixité de personnes, de communautés différentes [...], il y a une chose claire qui en sort, c'est que [...] finalemment ce qui nous sépare, c'est uniquement la langue. On s'est bien rencontrés sur tous les sujets, fondamentalement sur les critères, il y avait une certaine communauté d'idées.

Mais on n'a guère entendu d'allusions au contexte communautaire concret. Même des enjeux communautaires très proches du thème du LaboCitoyen, comme les transferts dans la sécurité sociale entre la Flandre et la Belgique francophone, qui agitent le monde politique depuis de longues années, n'ont pas été abordés.

Le seul acteur politique concret dont il a occasionnellement été question est le ministre de la Santé publique, qui tranche en fin de compte dans les dossiers relatifs au remboursement de traitements médicaux. Mais il s'agit presque toujours de la fonction de ministre et non de la personne ou du parti qui l'exerce. Les quelques allusions au ministre de la Santé publique mettent surtout en cause son pouvoir.

Op dit ogenblik blijkt het dat het de minister is die uiteindelijk de beslissing neemt om wel of niet terug te betalen. Dat begrijpen we niet helemaal. We vroegen ons af of dat nu per se zo moet zijn, dat hij het laatste woord heeft. Hij of zij. Dat het nu misschien het RIZIV kan zijn, of een andere commissie, maar waarom hij of zij als laatste dat woord moet hebben, dat vroegen we ons toch af.

Les citoyens se demandent parfois, de manière critique, pourquoi le ministre devrait passer outre à des décisions des commissions de remboursement. Nous avons vu dans la section consacrée à l'industrie pharmaceutique que cela repose en partie sur la crainte que le ministre puisse être influencé par des pratiques de lobbying. Dans d'autres cas, cette attitude critique vise le fait que les responsables politiques n'ont pas suffisamment d'expertise pour prendre des décisions sur des questions médicales complexes.

5.4 Science et expertise

De fait, les experts et les scientifiques jouent un rôle important dans la vision, généralement implicite, d'une autorité publique qui accorde une place centrale à l'intérêt général et au patient. Aux yeux des participants, l'expertise scientifique et l'expertise des médecins jouent un rôle important dans le processus décisionnel.

Les citoyens attachent énormément d'importance aux preuves scientifiques dans les décisions de remboursement de médicaments et de thérapies. Ceci s'exprime surtout dans des discussions sur des critères tels que l'efficacité et sur des références à une médecine dite "evidence-based". C'est ainsi que l'un d'eux déclare :

Kijk, ik moet hier een beslissing nemen, ik ga iets terugbetalen of ik ga iets niet terugbetalen. En één van de criteria waar ik mij op baseer, en dat is natuurlijk mijn wetenschappelijke kant die naar boven komt, hoeveel klinische studies gaan mij nu gaan zeggen van kijk eens, het middel dat hier op tafel ligt, waar we moeten over beslissen, moeten we dat terugbetalen of niet, is dat ergens bewezen dat dat wel degelijk werkt?

Cette foi dans la science se manifeste aussi dans des plaidoyers réguliers pour la rationalité et l'objectivité du processus décisionnel.

In verband met de neutraliteit en de objectiviteit dachten we dat we moeten blijven focussen op het algemeen belang, uiteraard, en proberen het lobbyen wat te verminderen. We zijn nogal de indruk toegedaan dat dat toch geregeld gebeurt, en we willen meer gewicht geven aan wetenschappelijke bewijsvoering en rationele logica.

Cette citation montre comment "les preuves scientifiques et la logique rationnelle" sont perçues comme des contrepoids au pouvoir des lobbys et donc aussi comme un moyen de servir "l'intérêt général". C'est pourquoi les citoyens estiment que les pouvoirs publics ne doivent pas laisser la recherche scientifique à l'industrie, mais doivent au contraire l'utiliser pour garantir l'efficacité des traitements et limiter les dépenses inutiles.

Non, mais parce que je pensais que l'industrie ne le faisait pas... parce que ce médicament-là dont on parle, je ne sais pas depuis combien de temps il existe, mais si vous voulez prouver qu'il est efficace ou pas efficace, il me semble qu'ils auraient eu le temps de le faire... Donc, à partir du moment où pour une raison X ou Y, ils [l'industrie pharmaceutique] ne peuvent pas ou ne veulent pas le faire, il me paraît important que l'État, qui, malgré tout, est le financeur ultime par le biais de l'INAMI... se donne les moyens de préserver son budget, quitte à faire une dépense dans un premier temps, pour chercher... Il y a plusieurs solutions... soit, pas plus que l'industrie, il n'arrivera à prouver que c'est efficace ou pas, parce qu'il n'y a pas assez de personnes sur qui faire le test, auquel cas, bon ben, on continue à rembourser ; soit il prouvera que ce médicament n'apporte strictement rien, ou il apporte tellement peu par rapport à son

coût, qu'on cesse de rembourser. Alors là, je vais dire les nouveaux cas... parce que les personnes pour qui on a remboursé, ça me paraît très dur de dire : 'bon ben, maintenant, on ne vous rembourse plus...'

Cependant, les citoyens veulent également faire contrepoids à une politique uniquement basée sur les preuves scientifiques et l'expertise des médecins. Ils voient dans le savoir des patients et des associations de patients, qui est en partie fondé sur leur vécu personnel de la maladie et des traitements, une forme d'expertise qui doit être intégrée dans le processus décisionnel. Les participants parlent de 'l'homme total', à partir de leur expérience personnelle et de leur 'humanité', et ils trouvent que c'est un contrepoids essentiel à une logique budgétaire trop froide et trop rationnelle qui serait trop peu axée sur le corps et sur la maladie. Mais en même temps, ils se prononcent parfois aussi contre une argumentation qui serait trop basée sur la foi que l'on accorde à l'expérience personnelle :

Als ik in mijn omgeving kijk, zie ik soms dingen die niet beantwoorden aan bepaalde klinische studies. Maar waarom is dat, omdat het met een beperkte groep is. En als ik vier mensen zie die iets aan de hand hebben en bij die vier lukt het niet en ik krijg een studie [...] waar dus inderdaad een legitimiteit achter zit, ja maar eigenlijk werkt het wel. Ja, oké dat is mijn persoonlijke ervaring en ik heb toch wel een beetje schrik van mijn persoonlijke ervaring te gebruiken als bewijs.

Quand il s'agit du rapport entre les patients et les médecins, de l'équilibre entre le *patient empowerment* – l'autonomie du patient pour prendre des décisions quant à son propre traitement – et l'expertise des médecins, on voit également que les citoyens dressent un tableau nuancé. Le patient a certes le droit de prendre des décisions concernant son propre traitement, mais en même temps, les participants attachent une grande importance aux éléments scientifiques qui prouvent l'efficacité des médicaments et à l'expertise des médecins (voir Bogaert et al. 2013: 111).

5.5 Un discours complexe sur les limites budgétaires

La définition large de la santé et des soins de santé que proposent les participants (chapitre trois), ainsi que leur plaidoyer pour une assurance-maladie basée sur la solidarité et les soins de santé et leur refus de limiter ce droit (chapitre quatre), soulève des questions évidentes sur la manière dont ces principes pourraient être conciliés avec les limites budgétaires de l'assurance-maladie. Dans cette dernière section du chapitre, nous voudrions nous arrêter explicitement un moment sur les manières diverses et complexes utilisées par les citoyens pour gérer cette tension.

Leur discours est truffé d'allusions aux limites financières de l'assurance-maladie. Ceci s'explique en partie par le fait que la formulation même de la question posée au LaboCitoyen leur rappelait les limites budgétaires et la nécessité de faire des choix. Sans doute le contexte sociétal plus large de la crise économique et des économies à réaliser a-t-il aussi joué un rôle.

On voit cependant que la conscience des limites budgétaires et les plaidoyers pour des soins holistiques accessibles à tous et axés sur le patient sont relativement dissociés dans le discours des participants. Ces deux éléments sont fortement présents, mais la tension entre eux ne fait pas souvent l'objet d'une réflexion. L'explication est en partie due au fait que les formats utilisés au cours du LaboCitoyen permettent en général aux participants d'ignorer dans une certaine mesure ces contraintes budgétaires, parce qu'ils ne les *obligent* pas à faire des choix concrets dans un budget limité.

À certains moments, les participants prennent explicitement conscience qu'ils n'ont pas toujours vraiment tenu compte du budget. Quelqu'un dit ainsi : *"Ik denk dat de burger dan een wat té ideaal standpunt bekijkt, zo van wat zijn de mogelijkheden, en maximaliseer die mogelijkheden"*. Un autre ajoute, en faisant référence à la rencontre avec les personnes-ressources lors du deuxième week-end : *"Wij hebben geen grenzen en zij hebben grenzen. En zij kennen die grenzen"*.

Il y a néanmoins aussi de nombreux moments où les citoyens s'interrogent explicitement sur la tension entre le système d'assurance-maladie qu'ils préconisent et le contexte budgétaire. Ils invoquent ainsi la nécessité de faire des choix et de fixer des priorités, tandis que les limites budgétaires servent parfois de contre-argument pour ne pas rembourser certains traitements. Au cours d'une discussion sur les interventions esthétiques, on a pu entendre : *"Als je genoeg geld hebt, ja. Maar er is niet genoeg geld, dus nee"*. Un autre exemple concerne la question de savoir s'il faut ou non intégrer dans les décisions de remboursement le critère de la gravité de la maladie :

Ja, je moet ergens een lijn trekken, met de budgetten die we hebben, we kunnen niet alles over dezelfde kam scheren. Ergens moeten we een percentage opkleven, denk ik [...] Het is niet echt rechtvaardig maar ergens moet je toch wel ... het is moeilijk om te zeggen hé. Het leven van de patiënt moet je ergens, aan de hand van die ernst moeten, in kaart brengen.

Une autre manière de gérer la tension entre les limites budgétaires et la définition large des soins de santé est d'*intégrer* des réflexions budgétaires dans une approche holistique et axée sur le patient. Les arguments présentés au chapitre trois en faveur du remboursement des consultations psychologiques et en faveur de la prévention et de la sensibilisation en constituent de belles illustrations : ils sont présentés comme des formes 'd'économies' à long terme et 'd'investissements' dans l'avenir.

D'autre part, il y a aussi de nombreux moments où les participants ont indiqué que leur vision de soins de santé axés sur le patient et d'un droit aux soins pour tous leur posait des problèmes par rapport à des considérations budgétaires ou même qu'ils s'opposaient à celles-ci. Dans une discussion sur l'application d'un montant maximum (fixé par pathologie, par personne ou par traitement), un citoyen oppose ainsi la dimension "humaine" à la dimension "budgétaire" :

Hier heeft hij als criterium, da's een maximumbedrag, dus ik zeg maar iets, die kankerbehandeling mag maar 50000 euro kosten, punt gedaan. En wat daarboven is betalen we niet terug. Dat vond ik nu toch effe iets totaal nieuw een heel andere benadering. Ik ben er niet mee akkoord, menselijk gezien wringt dat bij mij.

On constate enfin que, plutôt que de limiter la portée de l'assurance-maladie ou d'exclure certaines catégories de personnes, les participants font d'autres propositions pour respecter le budget : en suggérant d'autres moyens de financer l'assurance-maladie ou en évitant que certaines dépenses ne dérapent. Du côté des recettes, il s'agit par exemple de sources de financement alternatives qui élargissent la base financière du système. Un participant propose ainsi, compte tenu du niveau élevé du chômage, de financer le budget en partie par un impôt sur le capital et sur la propriété⁸ :

Comme lien, je vois aussi, et ça je ne pense pas qu'on puisse se l'épargner, les critères de financement du système. Parce que c'est sûr que s'il ne repose que sur les salaires, étant donné qu'il y a beaucoup de chômage, les ressources diminuent. Si on élargit, si par exemple on taxe le capital, les propriétés, des trucs comme ça, à ce moment-là, on a une base de financement un peu plus large qui peut nous redonner un petit peu de souplesse dans le système.

Une autre proposition est que les entreprises qui commercialisent des produits nocifs pour la santé contribuent au budget de l'assurance-maladie :

Non, pour moi, le besoin ce serait d'éliminer la cause des maladies [...], on va dire. Par exemple, ici dans la cigarette, on a cité toute une série de cas. Il y a quelque chose qu'on n'a pas cité et que moi je trouve très important et qui est valable pour tous les autres aussi. On parlait de prévention, mais je parle aussi de sanctions, donc sanctionner un peu économiquement parlant l'industrie du tabac en les forçant par exemple à verser une partie de leurs bénéfices aux soins de santé, parce qu'ils génèrent eux-mêmes des coûts, tout en taxant grandement comme c'est déjà le cas aujourd'hui. Par exemple, moi je pense qu'il faut ... Pour régler les problèmes, parce qu'on est dans une société qui est très régie par l'économie et le profit, et ça quelles que soient les branches, même dans la santé, il faut toucher là où ça fait mal. Parce que de toute façon, c'est ces gens-là qui dictent un peu la situation du marché, par la notion d'offre et de connaissance qu'ils ont et qui est très aiguë. Tandis que si on voit au final que ça génère tel et tel coût, plutôt que de dépenser en prévention, on attaque directement là où ça blesse en amont, on va tout de suite avoir des réactions... Regardez les banques, après 2007 et les subprimes, on a sorti des méga-sanctions pour les délits d'initiés...

Ce participant souligne en outre qu'une politique fiscale de "sanctions", qui "touche les entreprises là où ça fait mal", peut aussi supprimer les causes de certaines maladies – ce qui rejoint le plaidoyer des citoyens pour une politique cohérente axée sur la promotion de la santé plutôt que sur le simple remboursement des soins.

⁸ C'est l'une des rares fois où la réalité politique concrète s'est glissée dans le discours des citoyens. Il y avait en effet un débat politique sur l'impôt sur la fortune au moment où se tenait le LaboCitoyen.

Ce plaidoyer en faveur de "sanctions" est donc en même temps une proposition destinée à réduire les dépenses. Du côté des dépenses, on entend souvent aussi des propositions visant à rendre la société plus saine, entre autres par la prévention et la sensibilisation (voir chapitre trois), ainsi qu'à réduire le coût des médicaments et des actes médicaux afin de garantir l'accès aux soins :

On avait quelques recommandations: limiter les coûts de production et des prestations pour permettre l'accès à tous.

Les citoyens formulent à cet égard un certain nombre de propositions concrètes, en partie inspirées par ce qu'ils ont entendu lors des présentations et des interventions des personnes-ressources. Ces propositions consistent surtout à renforcer la position des pouvoirs publics dans leurs négociations avec l'industrie pharmaceutique. Quelqu'un se demande ainsi si les associations de patients ne pourraient pas contribuer à réduire les prix au moyen d'achats groupés :

Est-ce qu'on ne peut pas essayer de faire négocier, enfin de faire entrer dans la négociation, les représentants des associations de malades? Par exemple, pour l'association Alzheimer. Ou de dire : 'Nous, on vous achète telle quantité pour l'ensemble des patients qui sont au sein de l'association'.

On entend aussi des propositions pour faire jouer la concurrence entre les producteurs.

Les mettre en concurrence, donc pour une même fonction, pour un même traitement, pour une même efficacité, est-ce qu'on ne peut pas dire aux firmes pharmaceutiques : 'Voilà, celui qui nous fait le prix le plus bas, on le rembourse le plus'. Du coup, s'il est remboursé plus, il va le vendre plus.

Une autre idée pour réduire les prix est d'agir au niveau européen, pour y mener des négociations ou pour organiser des achats groupés :

Des décisions à long terme au niveau européen, la création des commissions, par exemple, et des achats groupés au niveau européen pour permettre de baisser les prix.

Ces propositions montrent qu'aux yeux des participants, c'est en renforçant la puissance collective – au travers de la représentation des patients, des pouvoirs publics ou de la collaboration entre autorités publiques au niveau européen – que l'on pourra agir sur les prix. Selon eux, ce type de mécanisme de négociations collectives peut contribuer à faire en sorte qu'un système de santé basé sur la solidarité et sur le droit à des soins holistiques et de qualité reste malgré tout finançable.

CHAPITRE 6 : LE LABOCITOYEN ET LA PRISE DE PAROLE CITOYENNE

La possibilité de mener une analyse de discours dans le cadre d'un processus participatif mené en plusieurs phases est une opportunité intéressante de découvrir les contenus, mais aussi les formes de participation, ainsi que la relation entre ces formes de participation et le discours citoyen. C'est donc à l'étude des formes de participation et de prise de parole citoyenne dans l'espace du LaboCitoyen et à la relation entre cet espace et le discours des participants que ce chapitre sera consacré. Qu'avons-nous appris de l'expérience du LaboCitoyen sur cette dimension essentielle, mais encore méconnue des politiques publiques participatives?

Après avoir détaillé certains postulats préalables à l'étude de la prise de parole citoyenne dans le contexte du LaboCitoyen (son fondement interactionnel, 6.1.1., et sa double dimension passive-active, 6.1.2.), nous étudions le répertoire des 'positions énonciatives' attribuées aux participants dans les discussions du LaboCitoyen (citoyen, individu, 'profane éclairé', participant), la manière dont elles sont reçues et adoptées par ceux-ci, la relation entre ces positions (6.2.), et le rapport d'interdépendance et de tension développé avec les autres positions énonciatives et registres en présence: celles du facilitateur, de l'expert, de la personne-ressource ou du malade (6.3).

6.1 Quelques postulats de départ

6.1.1 Le discours citoyen comme produit interactionnel

Avant de commencer cette analyse, constatons que dans le cas qui nous occupe, la 'prise de parole citoyenne' est :

- *invitée et sélectionnée* par une institution (la FRB, qui prend l'initiative) ;
- *accueillie* dans un dispositif (le LaboCitoyen) ;
- *stimulée et médiatisée* par des facilitateurs ;
- *encadrée* par une série d'objectifs, de principes, de règles pratiques, ainsi que par les personnes et institutions pour lesquelles ces principes comptent ;

- *attendue* par ces acteurs institutionnels comme devant prendre certaines formes (plutôt que d'autres) et toucher à certains contenus (plutôt que d'autres) ;
- *délimitée* dans sa nature et son domaine propre par sa *relation* aux prises de parole d'autres acteurs présents (responsables institutionnels, facilitateurs, experts, personnes-ressources).

Ces stimulations, ces attentes, ces délimitations et autres pratiques de cadrage constituent une réalité propre à toute forme de participation institutionnelle impulsée *'from the top down'*. La principale implication de ce constat est la suivante : il n'existe pas, dans l'absolu, quelque chose comme un 'discours citoyen'. Celui-ci ne peut être abordé que comme un produit interactionnel, une réalité contingente et située, une production particulière du dispositif qui le sollicite. Ce discours constitue toujours une réaction et une réponse à une invitation qui lui est faite. Pour comprendre le discours des participants, nous devons étudier la manière dont ce discours est produit dans le contexte du LaboCitoyen, c'est-à-dire, dans l'interaction entre les participants, et entre les participants et les autres acteurs dans le LaboCitoyen. Cette interaction, d'ailleurs, a aussi eu un impact sur le développement des formats et de la terminologie utilisés par le Labo.

6.1.2. Les 'sujets' de la participation. Entre assujettissement et subjectivation

Le postulat précédent amène à s'interroger sur le caractère complexe du discours exprimé dans ces espaces et des 'sujets' qui le portent. Avant même de s'engager activement dans la participation, les êtres invités sont constitués en 'sujets de la participation' par le dispositif. Pour paraphraser Michel Foucault (2001), c'est dans la tension entre une dimension passive d'assujettissement, d'enrôlement par le dispositif, et une dimension (ré)active de subjectivation et de prise de rôle que les participants deviennent 'sujets de la participation' dans ces lieux. Une analyse des formes prises par la parole dans ces assemblées demande de prendre en considération ces deux dimensions.

6.2 Une diversité de positions énonciatives et leur impact sur le discours

Cette section touche à la place attribuée aux sujets de la participation (dimension passive) et à la place effectivement prise par ces sujets (dimension active). Quels rôles envisage-t-on pour eux, et de quels rôles se saisissent-ils ? Comment se trouvent-ils positionnés par le dispositif et quelles sont leurs possibilités effectives de se re-positionner ? Nous abordons cette analyse du répertoire des 'positions énonciatives' (Goffman 1987) attribuées aux participants en repérant les façons dont ils sont reçus, dont ils sont présentés et dont ils sont traités dans le LaboCitoyen, c'est-à-dire : en citoyens (6.2.1.), en individus (6.2.2.), en 'profanes éclairés' (6.2.3.), et en participants (6.2.4.).

6.2.1 Citoyen

Les participants sont tout d'abord présentés comme des 'citoyens' (d'où le nom du dispositif lui-même 'LaboCitoyen'). C'est ainsi d'abord comme membres d'une communauté nationale qu'ils sont présents (notons que dans les projets participatifs menés à l'échelle d'un quartier ou à l'échelle de l'Union européenne, on parlera souvent de 'citoyens' également). Ensemble, leur groupe de 32 constitue un échantillon de la population belge. Le groupe, dans sa structure et sa diversité (50% francophones – néerlandophones, équilibre entre genres et générations, différentes cultures et origines), se veut à l'image de la population belge, sans cependant se prétendre représentatif.

Bien entendu, il ne s'agit pas de n'importe quels citoyens. Deux adjectifs apparaissent pour les distinguer comme *citoyens concernés* d'un côté, et *citoyens ordinaires* de l'autre. Il s'agit donc d'abord de 'citoyens concernés', suffisamment sensibles aux questions de santé publique et à la possibilité d'apporter une contribution à un exercice démocratique pour accepter un engagement sur trois week-end. Ils se posent ensuite comme des 'citoyens ordinaires'. Il est possible d'entendre cette seconde notion sur trois plans : un plan socio-économique (il s'agit plutôt d'individus de classes moyennes), un plan politique (ils n'ont pas de mandat politique et ne sont pas des représentants d'associations), et un plan épistémique (ils ne sont pas des spécialistes des questions de santé).

Ce rôle de 'citoyen concerné mais ordinaire' est délicat à tenir. Il pose deux difficultés liées :

- Il demande au sujet de montrer un engagement et un intérêt marqué pour les problèmes abordés, tout en restant ordinaire, c'est-à-dire en ne manifestant pas de 'qualités' singulières ni 'd'attachements' particuliers.
- Il demande au sujet de passer continuellement de l'examen de situations ou de cas spécifiques à la production d'un discours avancé en toute généralité.

Comment cette position de 'citoyen' a-t-elle été adoptée par les participants? Nous remarquons que, premièrement, les participants se sont effectivement parfois identifiés comme citoyens. Il est intéressant de constater à ce propos que ni la politique des partis (socialiste, libérale, etc.), ni la dimension communautaire (francophone – néerlandophone), comme nous l'avons remarqué au chapitre cinq, n'est vraiment intervenue dans les discussions comme un élément d'identification et de particularisation de la parole ("nous, les socialistes, vous, les libéraux", "nous, les Flamands, vous, les Wallons").

Deuxièmement, dans l'ensemble, le rôle de citoyen a été adopté sans trop de difficulté par les participants, qui ont montré des capacités réelles à entrer dans des discussions publiques, à formuler des prises de position sur les questions qui leur étaient soumises ("*je pense qu'il faut...?*"; "*je crois qu'il est important de...*"), tout en montant en généralité dans leur propos et en parvenant à s'abstraire de leur situation et de leur appartenance particulières.

6.2.2 Individu

Même si les participants sont interpellés comme représentants des citoyens belges, ils ont été invités à se joindre au processus sur une base individuelle. Chacun y figure en tant qu'individu plutôt que comme membre d'un collectif particulier ou représentant d'un groupe particulier⁹. La participation s'y conçoit essentiellement comme la possibilité pour quelqu'un de prendre part à une discussion pour y exprimer une opinion à titre individuel (" je trouve que ", " je pense que ") ; et cela, quel que soit ce 'quelqu'un', quel que soit celui qui se cache derrière ce 'je'.

Bien entendu, les individus rassemblés vont commencer à se considérer les uns les autres comme des 'personnes', singularisées par un prénom, un visage, une présence, une voix, un style expressif, et un rapport aux valeurs bien particuliers. Cette dimension est encouragée par certaines initiatives des facilitateurs. Par exemple, les participants sont présentés par leur prénom et il leur est demandé, à travers des jeux, de se souvenir du prénom des autres. Le développement de la participation sur trois week-ends concourt évidemment à l'interconnaissance et à une certaine personnalisation des contacts et échanges. Certains attributs personnels *sont directement inclus* dans la participation (nom, visage, couleur de peau, âge, voix, accent, maîtrise de la langue, etc.). D'autres *apparaissent progressivement* et s'imposent dans la durée (comme le 'caractère' de la personne, son style, mais aussi la consistance de ses préférences éthiques, etc.). Et puis, il y a des attributs personnels *qui ne semblent pas pertinents* ou qui ne devraient pas intervenir dans la participation (l'orientation sexuelle, par exemple, mais aussi les attachements politiques, comme on l'a déjà vu). La plupart des éléments d'arrière-plan (biographie, situation professionnelle, statut familial, éducation, etc.) et des expériences personnelles qui singularisent également une personne n'entrent dans la façon dont le LaboCitoyen interpelle les participants que quand ils sont directement pertinents pour les discussions sur les soins de santé. Ces éléments étaient beaucoup plus présents dans les interactions informelles entre participants et entre participants et facilitateurs en dehors du Labo proprement dit (lunch, diner, activités de soirée).

Quelles réactions observe-t-on au cadrage de la participation envisagée comme ensemble de contributions individuelles ? Quelles formes de prises de parole débordent ce cadrage des 'contributions individuelles' et font plutôt apparaître des 'engagements personnels' ? (Zask, 2011).

L'engagement des individus se fait 'engagement personnel' lorsque ceux-ci laissent affleurer des éléments de leur expérience personnelle des questions de santé et qu'ils s'en saisissent pour appuyer leur prise de parole. Certains signalent des situations dont ils ont fait l'expérience dans leurs activités professionnelles, en tant qu'infirmier ou aide-soignant à domicile ("*J'ai ma vie professionnelle qui m'a permis justement de voir pas mal de patients...*"). D'autres mobilisent des cas issus de leur entourage,

⁹ Ce qui renvoie à une construction libérale d'une communauté politique qui se présente comme une égalité d'état des personnes - 'des individus'- dans un espace public. Égalité qui renvoie à la capacité à avoir une opinion (à opiner) (Thévenot 2006).

notamment lorsqu'il s'agit de rendre compte de certaines expériences de la maladie d'Alzheimer ("*Donc, la mère de mon ex-belle-sœur, elle a été touchée par la maladie d'Alzheimer*"). D'autres encore s'appuient sur leur propre expérience de pathologies ou d'hospitalisations.

Des divergences de vues apparaissent quant au fait de valoriser ou non ses expériences personnelles lors des débats. Certains estiment que "*[...] c'était bien de partager ses expériences aussi, comme le cas de l'Alzheimer, [...] d'oser partager certaines expériences*", d'autres considèrent précisément que mobiliser son expérience personnelle conduirait à une forme de limitation de la participation. L'un des participants dira par exemple qu'il n'est pas là pour parler de son cas personnel, que les émotions qu'il a pu ressentir face à la maladie d'Alzheimer de sa propre grand-mère ne sont pas pertinentes pour les travaux du LaboCitoyen. Un autre ira dans le même sens en attirant l'attention sur le risque pour les participants de s'engager trop personnellement en disant :

Moi, ma maman est décédée du cancer, donc tout ce qui touche au cancer, s'enfermer avec ça et oublier qu'il y a des maladies rares et d'autres genres de problèmes...

Dans ces conditions, les participants se sont donc (auto-)disciplinés dans le sens d'un 'dosage' des références à leur expérience, à leur vie, à leur histoire personnelle.

Ça peut être à partir de notre point de vue, à partir de l'expérience et effectivement y a un dosage à trouver (...) Si on fait que parler de son cas particulier, on peut pas... ça peut pas nous aider, mais on peut partir de là, c'est très bien. En tout cas, effectivement, c'est une auberge espagnole, si on met rien sur la table, on n'aura pas de quoi discuter.

Ces références à l'expérience personnelle sont alors souvent faites de manière discrète, furtive, comme 'en passant'. Plus rarement elles sont au fondement de la parole des participants, qui est davantage attendue sur le terrain d'une expression en généralité sur les critères et valeurs. Nous constatons aussi que certains participants que l'on entend moins et qui sont moins à l'aise avec le caractère plus général et parfois technique des discussions, ne parlent presque que quand ils peuvent appuyer leurs points de vue sur des expériences personnelles concrètes.

Certaines situations de discussion font également apparaître de fortes personnalités. La plupart des approches de la démocratie participative sont rétives à une participation basée sur la distinction personnelle. Ce n'est pas le cas, cependant, de Hannah Arendt (1961) qui voyait dans 'l'apparition' publique de personnes singulières et uniques le principe même de la politique. Le LaboCitoyen nous a montré quelques-uns de ces moments 'd'apparition', comme c'est le cas ici, avec le participant 'A':

Facilitateur : Oui et ton malaise vient d'où ?

A : Mon malaise (...) c'est qu'on peut prendre n'importe quel comportement, on trouve toujours neuf fois sur dix d'autres causes que la première impression que l'on a. Fumer, [ça semble] une démarche personnelle, individuelle (...). Tu es sûr? Moi je ne suis pas sûr. N'est-ce pas la société qui m'a poussée à fumer? Bien sûr, c'est mon copain qui m'a tendu la cigarette, c'est mon copain qui m'a tendu le premier joint avec lequel j'ai fumé et avec lequel j'ai attrapé toute une série de maladies. Ce sont mes parents qui m'ont éduquée, qui ne m'ont pas appris à me brosser les dents tous les jours; pour revenir à l'orthodontie.

B : C'est comme les accidents. T'as perdu le contrôle de ta voiture à cause d'une plaque de verglas, mais tu devais être responsable de ton véhicule.

A : (...) Je suis pas du tout d'accord avec toi. Je suis mal à l'aise avec cette (idée de faire de la) cause un des critères pour choisir le remboursement (...).

(...)

C : Pour moi, c'est un critère, mais c'est vrai que c'est difficile à évaluer. C'est ça, le problème (...). Mais il va falloir responsabiliser les gens d'une manière ou d'une autre.

A : Mais on fume, on risque des cancers. L'argument de certains, c'est de dire: moi, je paie mes impôts pour te guérir toi, alors que toi, tu pourrais arrêter de fumer.

C : Voilà, exactement.

(...)

A : Je ne désire pas, moi, mettre le doigt sur le responsable de la maladie, je mets plutôt l'accent sur la solidarité qui vient recouvrir le tout. Personnellement.

C : Et donc, pour toi la solidarité n'a pas de limites, alors ?

A : La limite économique et financière, mais on n'a certainement pas une limite pour sélectionner des gens [sur base de leurs] comportements individuels. Ca me fait pousser des boutons.

6.2.3 Profane éclairé

Nous l'avons posé à l'instant, les participants sont présents au titre de citoyens ordinaires, étrangers au milieu de la politique de santé, qui n'ont en la matière ni mandat (politique, administratif, associatif), ni connaissance spécialisée. L'un des enjeux de la mise en participation de ces individus a donc été de les informer de l'actualité des problèmes en matière de soins de santé et de les former à une certaine pratique de la discussion sur ces questions, à l'usage d'un certain langage. Les responsables et facilitateurs étaient devant une situation difficile : comment ouvrir une discussion sur des questions aussi complexes avec des individus qui ont été sélectionnés précisément dans la mesure où ils ne sont pas 'du milieu' ? Dans le cas de cette expérience participative sur le remboursement des frais médicaux, il faut remarquer le caractère double, voire exponentiel, de la complexité des questions 'd'économie de la santé', où la dimension technique des discussions sur les pathologies (complexité médicale) est multipliée par la technicité des considérations sur le management et les aspects budgétaires des politiques publiques (complexité économique-politique).

Tout processus délibératif qui veut discuter de thèmes compliqués avec des citoyens qui sont sélectionnés précisément parce qu'il ne sont pas des experts, doit trouver une manière pour rendre possibles les discussions sur le thème, sans que les 'citoyens' deviennent des 'experts'. Dans le

LaboCitoyen le pari a souvent été de tenter d'attirer, d'«inclure» ces individus non spécialisés dans l'univers spécialisé des politiques de santé, en prenant en référence le discours et la pratique d'*insiders* (Luhmann 1995). Ce mouvement est significatif de l'un des enjeux du LaboCitoyen. Même si le Labo n'a pas pour but de formuler des conseils (comme c'est le cas des *consensus conferences*) et veut aussi apprendre *des* citoyens, ce Labo est censé être utile aux politiques de santé et doit les servir 'sur leur propre terrain', en quelque sorte. À d'autres moments, la stratégie a plutôt été d'amener le dispositif au cœur de l'expérience des personnes, par exemple, en commençant des sessions par un tour de table sur les expériences personnelles des participants de tel ou tel maladie ou traitement, ou en stimulant les participants à parler de leur propre expérience d'une maladie ou d'un traitement.

Quelles réactions ont été observées devant cette constitution complexe des participants? Cette question demande tout d'abord de porter notre attention sur le rapport des participants au cadre terminologique qui a structuré les débats. Si nous avons pu constater la capacité des participants à 'monter en généralité', d'eux-mêmes, à partir de cas, de situations et d'expériences particuliers, nous avons par contre parfois observé leur difficulté à se saisir de certains éléments du cadre terminologique du dispositif et des catégories qui leur étaient proposés. Nous observons des difficultés relatives à la traduction des opinions des participants dans les catégories générales ou les concepts mobilisés par le dispositif. De très nombreux exemples témoignent de la difficulté pour les participants de formuler leurs positionnements et leurs opinions dans la terminologie du LaboCitoyen (critères, valeurs, processus, conditions...). Le choix de doter les discussions d'une terminologie commune et d'accorder un rôle central à cette terminologie a eu pour effet de produire beaucoup de discussions *sur* la terminologie. Les participants (et facilitateurs) ont en effet passé un temps considérable à exprimer leurs opinions à propos des termes *avec lesquels* exprimer leurs opinions.

La terminologie proposée par le Labo – en particulier la notion de 'critère' – a également eu des conséquences sur les modes d'expression des participants. En focalisant les discussions sur les critères pouvant être utilisés par l'INAMI pour prendre des décisions sur le remboursement de traitements médicaux, le LaboCitoyen a introduit dans le discours des participants une dimension et un langage technique, parfois éloignés de leur 'propre' langage. La notion de valeurs n'a pas, ou beaucoup moins, eu cet effet; des valeurs comme 'la solidarité' et 'la justice' étant, comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, des notions complexes, mais plus proches des intuitions morales entretenues par les participants. La distinction entre valeurs et critères fut toutefois souvent difficile à établir:

L'autonomie, l'indépendance, pour moi, c'est des valeurs, mais aussi des critères. J'en sais rien, c'est comme ça.

Si 'critère' a un caractère opérationnel, certaines autres notions utilisées dans le LaboCitoyen sont beaucoup plus liées au monde médical. C'est le cas notamment des indicateurs QALY et ICER. Ces outils sont un moyen de procurer un étalon, une mesure commune permettant de mettre en équivalence

différents traitements dans leur capacité à offrir à l'individu des années de vie de qualité (QALY) ou de montrer un rapport efficacité-coût plus ou moins avantageux (ICER). Ils ont joué un rôle ambivalent dans les discussions entre spécialistes et non-spécialistes. D'un côté, ces instruments permettaient d'envisager la "mise en commun" et la comparaison de situations très variées. Mais ces mesures n'ont pas été comprises de manière unanime par l'ensemble des participants. Certains participants tentent de les utiliser maladroitement dans leurs propositions et sont alors recadrés par des experts devant l'usage impropre qu'ils en font. D'autres sont intimidés par ces termes techniques nouveaux pour eux et ne s'en saisissent pas. Si ces indicateurs ont semblé trop complexes à certains participants, d'autres les ont au contraire trouvés "simplistes". En laissant supposer que tout traitement peut être évalué en termes de QALY ou d'ICER, ces mesures autorisent selon eux des rapprochements entre des situations qui devraient être tenues pour distinctes et incomparables. Appliquer ces mesures telles quelles, pour ces participants, c'est passer à côté de la complexité des cas :

A: Le cas du NACER... enfin du ICER, ça ressemble à des maths, mais ça n'en est pas

Facilitateur: Tu veux dire quoi par là? C'est quoi ta question derrière?

B: C'est simpliste et c'est tendancieux de comparer ce qui n'est pas comparable en formules pseudo-mathématiques (...): "Calculez-moi l'ICER du Dafalgan par rapport à la chimio". On va arriver à une aberration.

Nous voyons ici que l'introduction d'un langage spécialisé, de termes techniques, d'indicateurs ne va pas à tous les coups dans le sens d'une affirmation de l'inégalité des connaissances et des compétences entre spécialistes et non-spécialistes. Cette courte séquence nous montre que des non-spécialistes, dotés de capacités réflexives, peuvent soumettre à un examen critique les catégories d'un langage spécialisé et les instruments de mesure qui leur sont présentés par des professionnels.

6.2.4 Participant

Les sujets de la participation sont également envisagés comme 'participants', c'est-à-dire comme les *co-exécutants d'une activité conjointe*, mais aussi comme les *membres d'une communauté d'expérience* qui se crée et évolue au fil des week-ends. Ainsi, ces sujets mobilisés sur un plan individuel, amenés à faire connaître leur opinion individuelle et à s'exprimer essentiellement en tant que 'Je' ("Je pense que...") constituent aussi, ensemble, un 'groupe', le sujet collectif de l'expérience du LaboCitoyen. Ils apparaissent comme les porteurs d'un 'nous' qui renvoie à l'ensemble des participants (tantôt aux 32 sujets, tantôt à l'ensemble du groupe, facilitateurs, experts et représentants de la FRB inclus). Il est interpellant de constater que ce 'nous' tend essentiellement à se limiter dans ces références à "nous, les participants" ou "nous, les citoyens". Il n'est que rarement mobilisé pour introduire un contraste au sein du groupe entre deux sous-groupes ("nous, les néerlandophones", par exemple ; les références communautaires restant plutôt humoristiques) ou pour parler au nom d'un collectif, voire d'un sous-groupe de la population ("nous, les personnes âgées", "nous, les pauvres", "nous, les immigrés", etc.). Les participants sont donc interpellés et parlent soit comme 32 individus porteurs d'opinions

individuelles, soit comme les membres d'un groupe de 32 au sein duquel règne un haut degré d'harmonie. La dynamique du groupe qui caractérise le LaboCitoyen – comme la plupart des processus délibératifs, surtout menés sur plusieurs jours – contribue à une sorte de pacification des discussions. Elle contribue, comme nous l'avons vu, à prévenir l'expression de propos qui pourraient mettre à mal l'harmonie dans le groupe.

6.3 Des registres en interaction

Ces quatre positions énonciatives qui sont accordées aux participants doivent être comprises dans leur relation avec celles d'autres participants du dispositif : les facilitateurs, les experts en matière de politiques de santé, les personnes invitées pour leur expérience de la maladie, et d'autres stakeholders et personnes-ressources. Des attentes différentes pèsent sur ces différents acteurs, entre lesquels s'organise, plus ou moins explicitement, une certaine 'division du travail'. Une telle division du travail est parfois respectée par les participants, parfois modifiée ou subvertie. Cette parole citoyenne cadrée dans le domaine de l'opinion tend toujours à déborder sur les registres ressortant en principe d'autres acteurs.

Les participants sont mobilisés en vue d'une participation 'en régime d'opinion' (Cardon et al. 1995), une participation envisagée sur le mode de l'expression d'opinions individuelles, de citoyen, et de profane (qui reçoit de l'information lui permettant de mener la discussion), comme on l'a vu dans ce chapitre.

Ceci implique tout d'abord que les participants ne sont pas censés être des experts. Ri De Ridder de l'INAMI explique au début du premier week-end:

Les experts seront invités pour vous surtout le deuxième week-end. Mais c'est votre opinion qui compte, c'est votre opinion qui est importante, sinon on aurait invité des experts et pas des citoyens qu'on ne connaît pas

Si nous remarquons effectivement une tendance des participants à introduire leur parole par des verbes d'opinion ("Je trouve que", "je pense que", "A mon avis", etc.), il faut souligner la manière dont ils commutent constamment entre un tel 'régime d'opinion' et d'autres régimes de paroles en public. Il s'agit ici premièrement du registre du 'constat' (assertions, descriptions, analyses, etc.), registre plutôt identifié avec les experts et les stakeholders, mais utilisé par les participants aussi. Le fait que les participants reçoivent pas mal d'informations – et de cette façon acquièrent un certain degré d'expertise – joue un rôle important ici. Placés dans les conditions d'une discussion complexe, chargée de notions techniques, les participants peuvent eux-mêmes aussi revendiquer l'usage d'un discours élaboré, appuyé sur des connaissances et un langage spécialisés, préalable au LaboCitoyen. Ce fut le cas de différents participants évoluant au sein du 'milieu' médical ou hospitalier, que cela soit comme infirmier, comme bénévole ou comme étudiant en médecine.

Les participants se distinguent aussi des personnes-ressources mobilisées *pour* leur expérience

personnelle d'une maladie grave (ou pour leur position comme représentant d'une association de personnes malades). Ces dernières sont expressément invitées dans le dispositif pour témoigner de situations et communiquer des savoirs liés à leur expérience personnelle (ou comme représentants) de la maladie. Cette distinction entre participants citoyens et personnes-ressources faisant l'expérience de la maladie a des implications quant aux formes du discours des participants et quant aux attentes placées sur ce discours. Dans la mesure où certaines personnes-ressources sont *là pour ça*, il n'est pas attendu des citoyens qu'ils se réfèrent extensivement à leurs propres expériences personnelles pour appuyer leurs opinions et leurs arguments en matière de remboursement de frais de santé. Si la manifestation de l'expérience personnelle de citoyens n'est certainement pas malvenue dans la discussion, et régulièrement stimulée par les facilitateurs, il ne s'agit pas non plus d'une dimension recherchée en continu dans le LaboCitoyen. Il s'agit pour les participants de rendre compte de leurs témoignages personnels avec parcimonie, si ceux-ci peuvent informer directement une opinion quant aux 'critères' et aux 'valeurs'. Nous constatons donc que le registre du 'partage' (témoignage, narration, etc.), registre plutôt associé aux personnes malades, est aussi utilisé par les participants, surtout dans les cas où ils étaient porteurs d'une expérience personnelle (comme patients eux-mêmes, comme professionnels de la santé, ou avec des proches) directement appropriée à la discussion.

Finalement, on n'attend pas des participants citoyens qu'ils se comportent et s'expriment de la même manière que les facilitateurs engagés par le LaboCitoyen. Ce registre d'action et de discours du facilitateur comprend des responsabilités particulières, comme celles de commencer, d'animer et de cadrer les discussions, de médier, de modérer et de formaliser les propos.

En ce qui concerne l'animation et le cadrage des discussions, les participants ne sont en principe pas tenus responsables de la cohésion du groupe et du caractère régulier de ses discussions. On a cependant remarqué un engagement important des participants sur ces deux dimensions. D'un côté, ils ont exprimé à de nombreuses reprises le plaisir qu'ils avaient à être ensemble et à participer. Ils ont eux-mêmes insufflé de l'énergie aux activités et participé donc en un certain sens à l'animation. D'un autre côté, les participants ont si bien intégré le cadre qui était donné à leurs activités qu'ils se sont progressivement faits eux-mêmes les garants des procédures et de l'ordre des discussions. On les a vus par exemple recadrer l'une des personnes-ressources arrivées en cours de processus ("*Votre question nous fait sortir du cadre, Madame!*"), ou même indiquer à l'un des facilitateurs qu'il était lui-même "en train de sortir du cadre".

Une deuxième dimension du registre du facilitateur concerne la médiation et l'arbitrage des discussions, leur responsabilité de se placer 'au milieu' de la discussion, voire 'au-dessus' de la mêlée. Ici, on a observé une franche délégation de cette tâche de médiation aux facilitateurs ; les participants ne s'en sont jamais vraiment saisi. Les discussions en sous-groupes menées sans facilitateurs ont d'ailleurs montré des rapports plus oppositionnels entre participants. Parfois, dans ces moments de discussion

sans facilitateur, le ton est monté entre des citoyens en désaccord.

Par formalisation, on peut entendre à la fois l'élaboration d'un propos et l'intégration d'éléments divers et épars dans une forme plus intégrée et cohérente, dans un 'tout'. Dans le premier cas de figure, le facilitateur reprend, reformule la parole d'un ou de plusieurs participants pour lui donner un caractère plus stable, plus général. Dans le deuxième cas, tantôt le facilitateur dispose différentes propositions dans une forme (un diagramme sur un tableau par exemple), tantôt il les résume et les articule dans une synthèse. Il faut remarquer ici que les facilitateurs veillent la plupart du temps à faire valider leurs reformulations et leurs synthèses par la personne visée ou par le groupe. Une tendance apparaît néanmoins: celle qui consiste à considérer les apports des participants comme 'élémentaires' ou 'unitaires' (ex : "*On ne vous demande pas d'écrire un roman*"). Souvent, les prises de parole des citoyens sont censées constituer un 'élément' susceptible d'être noté sur un *post-it* par exemple, listé (avec d'autres éléments) sur un tableau, ou intégré comme composante d'un propos synthétique tenu par les facilitateurs. Même si dans le LaboCitoyen, ces formalisations sont régulièrement présentées aux participants pour les valider, cette délégation de la formalisation aux facilitateurs implique trois risques. Ces risques ont été présents dans le processus du LaboCitoyen, comme dans toute autre initiative délibérative, à un certain degré (les facilitateurs en étaient conscients et ces risques ont aussi été pris en compte dans la rédaction du rapport par l'équipe du Labo):

- le risque de se priver de considérer la qualité formelle de certaines interventions ;
- le risque de ne pas reconnaître la pluralité des formes d'intelligence et de discours à l'œuvre au sein du collectif ;
- le risque de réduire les interventions des participants à de simples 'contributions' qui doivent prendre la forme d'éléments pouvant être intégrés dans une structure plus formelle par quelqu'un d'autre. Avec cette troisième tendance, on passe en effet à côté de l'une des vertus fondamentales de la politique délibérative telle que l'envisage notamment Jurgen Habermas (1987), à savoir la possibilité pour les participants de rentrer d'eux-mêmes dans un processus inter-subjectif d'élaboration de leurs propositions et arguments respectifs.

Nous avons pu voir dans ce rapport que les participants au LaboCitoyen étaient effectivement capables d'une telle élaboration. C'est cette élaboration que nous avons essayé de décrire, l'analyse de discours permettant de porter l'attention sur la qualité formelle du discours des participants, sur la pluralité des formes de discours, et sur le processus inter-subjectif d'élaboration de propositions et arguments. Néanmoins, l'analyse de discours présentée par ce rapport elle-même reste inévitablement aussi un travail de formalisation du discours citoyen fait par des experts.

CONCLUSION

Tout au long du LaboCitoyen, un processus délibératif qui s'est déroulé sur trois week-ends et a rassemblé 32 participants et un grand nombre de personnes-ressources, une énorme quantité de discours a été produite sur une foule d'aspects et de dimensions des soins de santé et de l'assurance-maladie. Notre analyse ne pouvait pas prendre en compte tous ces aspects et toutes ces dimensions: nous avons dû faire des choix sur ce que nous voulions ou non analyser et commenter, avec plus ou moins de détails. Nous nous sommes concentrés sur la mission centrale de l'analyse du discours. L'objectif du rapport était d'expliquer le plus clairement possible quelles étaient les valeurs et les visions de l'homme et de la société que les participants au LaboCitoyen mobilisaient dans leur discours sur l'assurance-maladie et comment ce discours s'élaborait dans le contexte du LaboCitoyen.

Nous avons examiné au chapitre trois la définition de la santé sur laquelle repose le discours des participants sur les remboursements dans les soins de santé: que signifie la santé pour eux et qu'est-ce que cela implique pour leur vision de l'assurance-maladie? L'analyse a mis en évidence que les participants plaident pour des soins holistiques et centrés sur le patient, qui est envisagé dans sa globalité, dans le respect de son autonomie et avec une attention pour les intérêts de son entourage. On voit que ce discours rejoint étroitement des évolutions sociétales plus larges qui concernent une nouvelle conception de la santé et de l'autonomie du patient, telles qu'elles sont décrites dans la littérature scientifique. Si la prise en compte explicite de l'entourage du patient dans les décisions de remboursement est en phase avec ces évolutions, elle n'en constitue pas moins une contribution marquante et originale du LaboCitoyen. L'accent mis par les participants sur une *politique* cohérente de la santé, qui privilégie la prévention, la sensibilisation et la lutte contre les causes structurelles de la maladie, s'inscrit également dans ces évolutions de société.

La question 'qui doit payer pour qui et pourquoi?' est au cœur du chapitre quatre. Nous avons observé que les participants se prononcent pour une assurance-maladie publique basée sur la solidarité et le droit aux soins pour tous. Ce système, nous apprend l'étude de la littérature, est soumis à des pressions croissantes à la suite d'une série d'évolutions

de société, comme des contraintes budgétaires et une plus grande importance accordée à la responsabilité individuelle. En ce qui concerne les contraintes budgétaires, on constate que les citoyens y réfléchissent et se demandent comment limiter les dépenses de l'assurance-maladie. Dans le même temps, ils trouvent qu'il est très difficile ou pas souhaitable de refuser certains traitements à certains groupes de personnes. La responsabilité individuelle occupe également une place importante dans le discours produit dans le cadre du LaboCitoyen. Ce discours confirme l'importance qui y est attachée dans la littérature et dans les débats de société et indique aussi que la solidarité avec ceux qui n'ont pas un mode de vie sain est moins absolue qu'avec ceux qui sont victimes de la fatalité. Mais ce qui est plus frappant, c'est que le discours des participants au LaboCitoyen s'écarte sensiblement de ce que l'on peut lire dans la littérature et de ce qui ressort régulièrement de recherches quantitatives : beaucoup de participants s'opposent, parfois vivement, à un système qui lierait la responsabilité individuelle en matière de mode de vie au refus ou au non-remboursement de soins à certaines personnes. On observe une résistance semblable lorsqu'il est question d'appliquer un âge maximum ou un prix plafond au-dessus duquel certains traitements ne seraient plus remboursés.

Au chapitre cinq, nous nous sommes intéressés au discours des citoyens sur le processus décisionnel et sur les rapports de force dans le secteur des soins de santé. Leur définition large d'une santé axée sur le patient et leur adhésion à des principes tels que la solidarité et le droit aux soins de santé sont à l'origine de plaidoyers pour :

- une politique dictée par la demande, en partie inspirée par une vision critique de l'industrie pharmaceutique, dont les intérêts sont perçus, dans certains cas, comme opposés à ceux du patient et du citoyen
- une plus grande participation des patients et des citoyens
- un système de santé dans lequel l'autorité publique joue un rôle central de coordinateur de la solidarité, de défenseur de l'intérêt général et de promoteur d'une politique de santé cohérente, soutenue en cela par des experts qui agissent dans l'intérêt du patient et de la société.

Les éléments mis en avant aux chapitres quatre et cinq sont très proches des principes de l'État-providence, dans lequel les pouvoirs publics jouent un rôle clé pour protéger et promouvoir le bien-être et la prospérité des citoyens et, en s'appuyant sur des valeurs telles que la solidarité et la justice, s'efforcent de donner à tous les citoyens l'occasion de mener une vie de qualité. Cela nuance l'image des soins de santé qui apparaît dans des études d'opinion, dans lesquelles il est souvent question d'une 'érosion de la solidarité'.

On ne peut pas dire avec certitude dans quelle mesure ce discours plus solidaire est déterminé par le processus délibératif dans lequel il a vu le jour. Nous pouvons néanmoins supposer que la manière dont l'assurance-maladie a été présentée aux participants a pu jouer un rôle, tout comme un certain nombre de caractéristiques typiques des processus délibératifs, mais cela reste une hypothèse. Nous songeons

entre autres à la place (temps) qu'offre le LaboCitoyen (en comparaison par exemple avec une enquête d'opinion) pour mener une réflexion plus approfondie et pour écouter des arguments et des expériences personnelles d'autres participants. Le fait de s'adresser aux participants, non seulement en tant qu'individus mais aussi en tant que citoyens, et l'occasion qui leur est donnée de produire des opinions et des propositions avec d'autres citoyens ont également pu favoriser une réflexion qui tient davantage compte de l'intérêt général.

Le chapitre six s'intéressait à un certain nombre de caractéristiques du LaboCitoyen en tant que processus délibératif : comment on s'adresse aux participants, quelles questions leur sont posées et de quelle manière. Nous avons étudié la terminologie utilisée et réfléchi à son impact sur le discours des participants. Nous avons également démontré que la manière choisie pour s'adresser aux participants (comme citoyens individuels plutôt que comme représentants de certains groupes, organisations ou idéologies) a des répercussions sur leur discours. De tels choix méthodologiques sont importants et nous espérons que ce rapport pourra être utile pour d'autres initiatives délibératives sur les soins de santé.

Nous avons aussi remarqué dans ce chapitre six que les participants au LaboCitoyen ont joué le rôle qui leur était proposé et qu'ils possèdent les capacités pour mener une réflexion approfondie sur le remboursement dans les soins de santé et pour articuler leurs opinions à ce sujet. En même temps, ce rapport montre que les participants ne se bornent pas à répondre à la question qui leur avait été initialement soumise : quels critères doivent être utilisés dans les décisions de remboursement dans les soins de santé et quelles sont les valeurs sous-jacentes ? Ils réfléchissent aussi, et souvent de manière critique, à l'assurance-maladie et à l'ensemble du système de soins de santé. Les critères de remboursement formulés par le LaboCitoyen doivent être situés dans ces réflexions plus larges. Ce n'est qu'à ce moment-là que nous pourrions comprendre ce qu'ils signifient pour les participants et comment les utiliser pour protéger et renforcer leur vision des soins de santé et de l'assurance-maladie. Nous espérons que les éléments de compréhension du discours des citoyens qu'apporte ce rapport pourront jouer un rôle à ce niveau.

BIBLIOGRAPHIE

- Altheide, D. L. (1987). Ethnographic content analysis. Qualitative sociology 10(1): 65-77.
- Altheide, D. L. (1996). Qualitative media analysis. Thousand Oaks: Sage.
- Anand, P. and P. Dolan (2005). Equity, capabilities and health. Social Science and Medicine 60(2): 219-222.
- Arendt H. (1961) Condition de l'homme moderne. Paris: Calmann-Levy.
- Aronowitz, R. (2008). Framing disease: An underappreciated mechanism for the social patterning of health. Social Science & Medicine 67(1): 1-9.
- Bacqué M.H., Rey H., Sintomer Y. (eds.) (2005) Gestion de proximité et démocratie participative. Une perspective comparative. Paris: La Découverte.
- Bærøe, K. (2009). Priority-setting in healthcare: a framework for reasonable clinical judgements. Journal of Medical Ethics 35(8): 7-8.
- Bando C. (2003). Publics à l'œuvre. Appropriation et enjeux des dispositifs artistiques participatifs. Thèse de doctorat en sciences de l'information et de la communication, Grenoble: Université Stendhal Grenoble III.
- Banken, R. (1999). From concept to practice: including the social determinants of health in environmental assessments. Canadian Journal of Public Health 90 Suppl 1: S27-30.
- Barten, F., D. Mitlin, C. Mulholland, A. Hardoy and R. Stern (2007). Integrated approaches to address the social determinants of health for reducing health inequity. Journal of Urban Health 84(3 Suppl): 164-173.
- Beck, U. (1986). Risikogesellschaft: auf dem Weg in eine andere Moderne. Berlin: Suhrkamp.
- Beckman, L. (2004). Are Genetic Self-Tests Dangerous? Assessing the Commercialization of Genetic Testing in Terms of Personal Autonomy. Theoretical Medicine and Bioethics 25(5): 387-398.
- Berger M. (2008) Répondre en citoyen ordinaire. Tracés 15: 191-208.
- Berger M. (2014) La participation sans le discours. Enquête sur un tournant sémiotique dans les pratiques de démocratie participative. Espaces-Temps.net.
- Berger, M. (2009) Quand pourrions-nous parler des choses?

Quelques contraintes à la référentialité des voix profanes dans un dispositif d'urbanisme participatif, in F. Cantelli, L. Pattaroni, M. Roca, J. Stavo-Debauge (eds.) Sensibilités pragmatiques. Bruxelles, Peter Lang.

- Berger, M. (2011) Micro-écologie de la résistance. Les appuis sensibles de la parole citoyenne dans une assemblée d'urbanisme participatif à Bruxelles. In M. Berger, D. Cefai, C. Gayet (eds.) Du civil au politique. Ethnographies du vivre ensemble. Bruxelles: Peter Lang, 101-130.
- Berger, M. (2012) Mettre les pieds dans une discussion publique. La théorie de la position énonciative appliquée aux assemblées de démocratie participative. In L. Perreau, S. Laugier, D. Cefai (eds.) Goffman et l'ordre de l'interaction. Paris: PUF, 395-429.
- Blondiaux L. (2008) Le nouvel esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative. Paris: Éditions du Seuil-La république des idées.
- Bogaert, M., Denier, Y., Devisch, I. and Rondia, K. (2013) In: Annemans, Lieven et al. Justice and solidarity in priority setting in health care. Identifying and discussing the ethical and societal issues in resource allocation. Brussels: King Baudouin Foundation and Belgian Advisory Committee on Bioethics, 87-126.
- Boltanski L., Thévenot L. (1991) De la justification. Les économies de la grandeur. Paris, Gallimard.
- Bruckner, P. (2002). Gij zult gelukkig zijn! Amsterdam, Boom.
- Buyx, A. M. (2008). Personal responsibility for health as a rationing criterion: why we don't like it and why maybe we should. Journal of medical ethics 34(12): 871-874.
- Calo-Blanco, A. (2014). Fairness, freedom, and forgiveness in health care. Social Choice and Welfare 43(1): 141-151.
- Cantelli F. (2007) L'État à tâtons. Pragmatique de l'action publique face au sida. P.I.E Peter Lang, Collection 'Action Publique', n°2.
- Cappelen, A. W. and O. F. Norheim (2005). Responsibility in health care: a liberal egalitarian approach. Journal of Medical Ethics 31(8): 476-480.
- Cardon D., J.P. Heurtin and C. Lemieux (1995) Parler en public. Politix 8/31: 5-19.
- Carlisle, S., G. Henderson and P. W. Hanlon (2009). 'Wellbeing': A collateral casualty of modernity? Social Science & Medicine 69(10): 1556-1560.
- Carpentier, N. and B. De Cleen (2007). Bringing discourse theory into media studies. Journal of Language and Politics 6(2): 267-295.
- Carter, T. (2009). Health insurance and corporate social responsibility. J Hosp Mark Public Relations 19(1): 64-86.
- Civaner, M. and B. Arda (2008). Do Patients Have Responsibilities in a Free-Market System? a Personal Perspective. Nursing Ethics 15(2): 263-273.
- Cohen, J. (2000). Patient Autonomy and Social Fairness. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 9(3): 391-399.
- Collins, S. K. (2010). Corporate social responsibility and the future health care manager. Health Care Manag (Frederick) 29(4): 339-345.

- Del Rey Calero, J. (2004). [Poverty, social exclusion, social capital and health]. An R Acad Nac Med (Madr) 121(1): 57-72; discussion 72-56.
- den Boer, D.J., H. Bouwman, Harry, V. Frissen and M. Houben (1994). Methodologie en statistiek voor communicatie-onderzoek. Houben: Kluwer.
- Denier, Y. (2005). On Personal Responsibility and the Human Right to Healthcare. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 14(02): 224-234.
- Denier, Y. (2007). Over individuele verantwoordelijkheid & het recht op gezondheidszorg. Ethiek & Maatschappij 8(2-3): 38-53.
- Denier, Y. (2008). Mind the gap! Three approaches to scarcity in health care. Medicine, Healthcare & Philosophy 11(1): 73-87.
- Devisch, I. (2012). Co-Responsibility: a New Horizon for Today's Health Care? Health Care Analysis 20(2): 139-151.
- Devisch, I. (2013). Ziek van gezondheid. Voor elk probleem een pil. Antwerpen, De Bezige Bij.
- Devisch, I. and I. v. Hoyweghen (2011). A New Era of Medical Consumption: Medicalisation Revisited. Aporia: The Nursing Journal 3(3): 16-21.
- Devisch, I. and M. Deveugele (2010). Lifestyle: Bioethics at a Critical Juncture. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 19(4): 550-558.
- Devisch, I. and M. Deveugele (2010). Style is never out of Life. Bioethics at a Critical Juncture. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics.
- Devisch, I. and S. Vandamme (2010). Everything You Always Wanted to Eat but Were Afraid of Consuming It'. Food, Responsibility and Behaviour: The Case of Homer Simpson. Whose Weight Is It Anyway? Essays on Ethics and Eating, Acco: 69-78.
- Dodge, J. H. (2007). Predictive Medical Information and Underwriting. The Journal of Law, Medicine & Ethics 35(s2): 36-39.
- Ehrenberg, A. (1998). La fatigue d'être-soi. Dépression et société. Paris, Odile Jacob.
- Elliott, C. (2008). Assessing 'fun foods': nutritional content and analysis of supermarket foods targeted at children. Obesity Reviews 9(4): 368-377.
- Entwistle, V. A., S. M. Carter, A. Cribb and K. McCaffery (2010). Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. Journal of General Internal Medicine 25(7): 741-745.
- Fairclough, N. (2003). Analysing Discourse. Textual analysis for social research. London: Routledge.
- Feiring, E. (2008). Lifestyle, responsibility and justice. Journal of Medical Ethics 34(1): 33-36.
- Foucault M. (2001). Herméneutique du sujet. Cours au Collège de France 1981-1982. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (2005/1973). The birth of the clinic. New York: Vintage books.
- Fox, N. J. and K. J. Ward (2008). Pharma in the bedroom... and the kitchen... The pharmaceuticalisation of daily life. Sociology of Health & Illness 30(6): 856-868.
- Fulda, K. G. and K. Lykens (2006). Ethical issues in predictive genetic testing: a public health perspective. Journal of Medical Ethics 32(3): 143-147.

- Futrell R. (2002) La gouvernance performative. Maîtrise des impressions, travail d'équipe et contrôle du conflit dans les débats d'une City Commission. Politix 15 (57): 147-165.
- Gaxie D. (1993) Le sens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique. Paris: Seuil.
- Glaser, B. G. (1978) Theoretical sensitivity: advances in the methodology of grounded theory. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Goffman E. (1979). On Footing. Semiotica 25 (1-2).
- Goffman E. (1987). Façons de parler. Paris: Minuit.
- Gonzalez, R. and E. Sicuri (2010). Insights into social responsibility in global health. Wien Klin Wochenschr 122(3-4): 59-61.
- Habermas J. (1987). Théorie de l'agir communicationnel. Paris: Gallimard.
- Harris, P., J. Ritchie, G. Tabi, M. Abel and T. Lower (2007). Some lessons in tackling social determinants of health in resource-poor settings: health promotion with young people in Vanuatu. Pacific Health Dialog 14(2): 77-83.
- Have, M., I. de Beaufort, J. Mackenbach and A. van der Heide (2010). An overview of ethical frameworks in public health: can they be supportive in the evaluation of programs to prevent overweight? BMC Public Health 10(1): 638-638.
- Herrick, C. (2009). Shifting blame/selling health: corporate social responsibility in the age of obesity. Social Health Illn 31(1): 51-65.
- Horstman, K., De Vries, G. H., Haveman, O. (1999). Gezondheidspolitiek in een risicocultuur: burgerschap in het tijdperk van de voorspellende geneeskunde. Den Haag, Rathenau Instituut.
- Howarth, D. (2000) Discourse. Buckingham: Open University Press.
- Huibers, A. K. and A. Spijker (1998). The autonomy paradox: predictive genetic testing and autonomy: three essential problems. Patient Education and Counseling 35(1): 53-62.
- Jacob S. and J.L. Genard (2004). Expertise et action publique. Bruxelles: Éditions de l'Université libre de Bruxelles
- Jallinoja, P., P. Absetz, R. Kuronen, A. Nissinen, M. Talja, A. Uutela and K. Patja (2007). The dilemma of patient responsibility for lifestyle change: Perceptions among primary care physicians and nurses. Scandinavian Journal of Primary Health Care 25(4): 244 - 249.
- John, P., G. Smith and G. Stoker (2009). Nudge Nudge, Think Think: Two Strategies for Changing Civic Behaviour. Political Quarterly 80(3): 361-370.
- Katherine, L. F., C. Ellen and P. Louise (2001). A theoretical proposal for the relationship between context and disease. Sociology of Health & Illness 23(6): 776-797.
- Kenny, N. P., S. B. Sherwin and F. E. Baylis (2010). Re-visioning Public Health Ethics: A Relational Perspective. Canadian Journal of Public Health-Revue Canadienne De Santé Publique 101(1): 9-11.
- Kracauer, S. (1952) The challenge of qualitative content analysis. Public opinion quarterly 16(4): 631-642.
- Laclau, E. and C. Mouffe, Chantal (2001/1985). Hegemony and socialist strategy: towards a radical democratic politics. London: Verso.

- Larsen, P. (2002) Textual analysis of fictional media contents. In K. Bruhn Jensen & N. Jankowski (eds) A handbook of qualitative methodologies for communication research. London: Routledge, 121-134.
- Lippmann W. (1993/1925) The Phantom Public. New Brunswick : Transaction Publishers.
- Luhmann N. (1995) Social Systems. Palo Alto: Stanford University Press.
- Lund, T. B., M. E. J. Nielsen and P. Sandoe (2014). In a class of their own: the Danish public considers obesity less deserving of treatment compared with smoking-related diseases. European Journal of Clinical Nutrition.
- Mackie, P. (2010). Social justice and social responsibility: towards a value-base for global public health. Public Health 124(11): 620-625.
- Marteau, T. M., D. Ogilvie, M. Roland, M. Suhrcke and M. P. Kelly (2011). Judging nudging: can nudging improve population health? BMJ 342: d228.
- Matthews, A. E. (2008). Children and obesity: a pan-European project examining the role of food marketing. European Journal of Public Health 18(1): 7-12.
- Mendelberg T. (2002) The Deliberative Citizen. Theory and Evidence. Political Decision Making, Deliberation and Participation 6: 151-193.
- Minkler, M. (1999). Personal Responsibility for Health? A Review of the Arguments and the Evidence at Century's End. Health Education & Behavior 26(1): 121-141.
- Mittelmark, M. B. (2001). Promoting social responsibility for health: health impact assessment and healthy public policy at the community level. Health Promotion International 16(3): 269-274.
- Mogford, E., L. Gould and A. Devoght (2010). Teaching critical health literacy as a means to action on the social determinants of health. Health Promotion International.
- Molyneux, D. (2007). And how is life going for you? An account of subjective welfare in medicine. Journal of Medical Ethics 33(10): 568-582.
- Nestle, M. (2002). Food politics. How the food industry influences nutrition and health. Berkeley, University of California Press.
- Neveu C. (ed.) (1999) Espace public et engagement politique. Enjeux et logiques de la citoyenneté locale. Paris: L'Harmattan.
- Nord, E. (2005). Concerns for the worse off: fair innings versus severity. Social Science & Medicine 60(2): 257-263.
- O'Byrne, P. (2008) The dissection of risk: a conceptual analysis. Nursing Inquiry 15(1): 30-39.
- O'Neill, M. S., A. J. McMichael, J. Schwartz and D. Wartenberg (2007). Poverty, Environment, and Health The Role of Environmental Epidemiology and Environmental Epidemiologists. Epidemiology 18(6): 664-668.
- Payne, P. and A. Thomson (1979). Food health: individual choice and collective responsibility. R Social Health Journal 99(5): 185-189.
- Prah Ruger, J. (2010). Health Capability: Conceptualization and Operationalization. American Journal of Public Health 100(1): 41-49.

- Prochaska, J. O., C. C. Diclemente and J. C. Norcross (1992). In Search of How People Change - Applications to Addictive Behaviors. American Psychologist 47(9): 1102-1114.
- Reiser, S. J. (1985). Responsibility for Personal Health: A Historical Perspective. Journal of Medicine and Philosophy 10(1): 7-18.
- Resnik, D. B. (2007). Responsibility for health: personal, social, and environmental. Journal of Medical Ethics 33(8): 444-445.
- Rogowski, W. (2007). Current impact of gene technology on healthcare: A map of economic assessments. Health Policy 80(2): 340-357.
- Sandman, L. & and Munhe, C. (2009) Decision making and Patient autonomy. Theoretical Medicine and Bioethics. 30(4); 289-310.
- Schmidt, H. (2009). Just health responsibility. Journal of medical ethics: journal of the Society for the study of medical ethics 35(1): 21-26.
- Sen, A. (2002). Why health equity? Health Economics 11(8): 659-666.
- Silvers, A. (2007). Predictive Genetic Testing: Congruence of Disability Insurers' Interests with the Public Interest. The Journal of Law, Medicine & Ethics 35(s2): 52-58.
- Snelling P., C. (2012). Saying something interesting about responsibility for health. Nursing Philosophy 13(3): 161-178.
- Steiner J., Bächtiger A., Spörndli M., Steenbergen M. (2004) Deliberative Politics in Action. Analyzing Parliamentary Discourse. Cambridge: Cambridge University Press.
- Strauss, A. and J. Corbin (1998). Basics of qualitative research. Techniques and procedures for developing grounded theory (2nd ed.) Newbury Park: Sage.
- Stuber, J., S. Galea and B. G. Link (2008). Smoking and the emergence of a stigmatized social status. Social Science & Medicine 67(3): 420-430.
- Ter Meulen, R. and F. Jotterand (2008). Individual responsibility and solidarity in European health care: further down the road to two-tier system of health care. Journal of Medical Philosophy 33(3): 191-197.
- Ter Meulen, R. and H. Maarse (2008). Increasing individual responsibility in Dutch health care: is solidarity losing ground? Journal of Medical Philosophy 33(3): 262-279.
- Thévenot, L. (2006). L'action au pluriel. Sociologie des régimes d'engagements. Paris: la Découverte.
- Tinghog, G., P. Carlsson and C. H. Lyttkens (2010). Individual responsibility for what? - a conceptual framework for exploring the suitability of private financing in a publicly funded health-care system. Health Economics, Policy and Law 5(2): 201-223.
- Torfing, J (1999). New theories of discourse. Laclau, Mouffe and Žižek. Oxford: Blackwell.
- Turoldo, F. (2009). Responsibility as an Ethical Framework for Public Health Interventions. Am J Public Health 99(7): 1197-1202.
- van Bommel, J. H. and H. Jochemsen (2002). Voorspellende geneeskunde en medische ethiek. Theologia Reformata 45(2): 102-125.

- Van Dijk, Teun (1997). Discourse as structure and process. London/Thousand Oaks/ New Delhi: Sage.
- van der Star, S. M. and B. van den Berg (2010). Individual responsibility and health-risk behaviour: A contingent valuation study from the ex ante societal perspective. Health Policy.
- van Well-Baumgarten, E. (2008) Patient-centered information and interventions: Tools for lifestyle change? Consequences for medical education. Family Practice 25: 67-70.
- von Normann, K. (2009). The impact of lifestyles and food knowledge on the food patterns of German children. International Journal of Consumer Studies 33: 382-391.
- Wester, F. (1995a) Inhoudsanalyse als kwalitatief-interpreterende werkwijze. In H. Hüttner, , K. Renckstorf and F. Wester, Fred (ed.) Onderzoekstypen in de communicatiewetenschap. Houten & Diegem: Bohr Stafleur Van Loghum, 624-649.
- Wester, F. (1995b) Inhoudsanalyse als systematisch-kwantificerende werkwijze. In H. Hüttner, , K. Renckstorf and F. Wester, Fred (ed.) Onderzoekstypen in de communicatiewetenschap. Houten & Diegem: Bohr Stafleur Van Loghum, 134-162.
- Wikler, D. (1987). Who should be blamed for being sick? Health Education Quarterly 14(1): 11-25.
- Wikler, D. (2002). Personal and social responsibility for health. Ethics Int Aff 16(2): 47-55.
- Wodak, R., R. de Cillia, M. Reisigl, K. Liebhart (2009). The Discursive Construction of National Identity. 2nd ed. Edinburgh: Edinburgh University Press.
- Zask J. (2011) Participer. Essai sur les formes démocratiques de la participation, Paris, Bord de l'eau.
- Zeiler, K. (2009). Self, Identities and Medicine. Health Care Analysis 17(2): 95-99.
- Zimmerman, M., J. (2009). Responsibility and Awareness. Philosophical Books 50(4): 248-261.

À PROPOS DES AUTEURS

Benjamin De Cleen is doctor in de communicatiewetenschappen (VUB, 2012) en docent Communicatiewetenschappen aan de Vrije Universiteit Brussel, waar hij onder andere Kwalitatieve inhoudsanalyse doceert. Zijn werk is gesitueerd binnen de kritische discoursstudies en richt zich op nationalisme, conservatisme en populisme en populistisch radicaal rechtse partijen.

Mathieu Berger est sociologue de la participation et de la communication dans les espaces publics. Il est docteur en sciences politiques et sociales (ULB 2009) et depuis 2011, professeur à l'UCL et chercheur associé à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (EHESS) à Paris. Menant depuis 2008 des enquêtes aux États-Unis, il a été chercheur invité à l'Université de Californie à Los Angeles – UCLA (en 2008 et 2009) et à la New School for Social Research à New York (en 2012 et 2013). Mathieu Berger a été lauréat, en 2012, du Prix international Jean Widmer (Université de Fribourg, Suisse) récompensant des travaux dans le domaine de la sociologie des espaces publics.

Laura Calabrese est titulaire de la Chaire de communication multilingue à Université Libre de Bruxelles, où elle donne cours d'analyse du discours, sociolinguistique et communication. Elle est codirectrice de la revue de linguistique et d'analyse du discours *Le discours et la langue* et dirige le Master en communication multilingue. Elle mène des recherches sur la construction discursive de l'événement et la coconstruction de l'actualité par les publics médiatiques. Elle a publié entre autres 'L'événement en discours. Presse et mémoire sociale' (Academia Bruylant).

Ignaas Devisch is professor in filosofie, medische filosofie en ethiek. Hij werkt als filosoof aan de Universiteit Gent en de Arteveldehogeschool en publiceert en spreekt regelmatig in binnen-en buitenland, zowel voor een gespecialiseerd als een breed publiek. Hij was 5 jaar gastonderzoeker aan Radboud Universiteit van Nijmegen. Hij is voorzitter van de Maakbare Mens vzw. Eind 2013 verscheen zijn nieuwste boek *Ziek van Gezondheid. Voor elk probleem een pil?* (De Bezige Bij).

François Romijn (Aspirant-FNRS) est doctorant en sociologie entre l'Université Libre de Bruxelles (Groupe de Recherche sur l'Action Publique) et l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (Centre Georg Simmel). Ses travaux de recherche portent notamment sur les implications des usages de médiations technologiques (Internet, tests génétiques) en matière de santé sur l'expérience vécue de l'utilisateur-patient, les impératifs d'autonomie et l'extension de la responsabilité de l'individu contemporain dans la gestion de sa santé, la redéfinition des frontières médecins / patients.

Leen Van Brussel is als FWO-aspirante verbonden aan de vakgroep Communicatiewetenschappen van de Vrije Universiteit Brussel. In haar doctoraat maakt Leen een kritische discoursanalyse van de Vlaamse (geschreven) mediaberichtgeving over levenseindezorg en euthanasie. In de zomer van 2014 verscheen het verzamelwerk 'The Social Construction of Death: Interdisciplinary Perspectives' (Palgrave Macmillan), dat door Leen en Prof. Dr. Nico Carpentier werd samengesteld.

Fondation Roi Baudouin,
Fondation d'utilité publique
Rue Brederode 21 1000 Bruxelles
info@kbs-frb.be
02-500 45 55

Les dons sur notre compte IBAN:
BE10 0000 0000 0404
BIC: BPOTBEB1
sont fiscalement déductibles
à partir de 40 euros.

La Fondation Roi Baudouin est une fondation indépendante et pluraliste, active au niveau local, régional, fédéral, européen et international. Nous voulons apporter des changements positifs dans la société et, par conséquent, nous investissons dans des projets ou des individus qui peuvent en inspirer d'autres. En 2014, la Fondation Roi Baudouin et les Fonds qu'elle gère ont attribué 30 millions d'euros de soutien à 1.712 organisations et 270 individus pour des projets autour de la pauvreté, la santé, le développement, l'engagement sociétal, le patrimoine...

La Fondation organise également des journées d'études, des tables rondes, des expositions et partage des expériences et des résultats de recherche dans des publications (gratuites). Nous nouons des partenariats et stimulons la philanthropie 'via' et non 'pour' la Fondation Roi Baudouin.

2.122 personnes mettent leur expertise à disposition dans nos commissions d'experts, comités d'accompagnement, comités de gestion et jurys indépendants. Leur engagement bénévole garantit des choix de qualité, l'indépendance et le pluralisme.

La Fondation a été créée en 1976, à l'occasion des 25 ans de règne du roi Baudouin.

Merci à la Loterie Nationale et à tous les donateurs pour leur précieux soutien.

Suivez-nous sur :    

pub nr 3302

Solidarité et droit aux soins de santé

Une analyse de discours du LaboCitoyen sur le remboursement des traitements dans les soins de santé.