24

EXIGER LA TRANSPARENCE EN MATIÈRE DE SANTÉ

Catherine Régis
Professeure de droit,
Université de Montréal

L'enjeu de l'allocation des ressources en santé, assurément sensible et complexe, a longtemps été et restera au cœur des préoccupations des différents acteurs de la société (citoyens, décideurs publics, organisations de la société civile, etc.). Cet enjeu soulève des questions comme: 1) Combien de ressources devrions-nous investir comme société dans les soins de santé? et 2) Comment devrions-nous répartir ces ressources?

La première question doit s'analyser dans un contexte où plusieurs facteurs influencent la santé des individus, certains ayant parfois plus d'impact que les soins de santé en tant que tels, comme les habitudes de vie, l'environnement, l'éducation, l'accès à l'emploi, etc. Conséquemment, des ressources investies dans des systèmes de soins accaparent des ressources qui pourraient être attribuées à d'autres secteurs qui exercent aussi une influence sur la santé des individus.

La deuxième question exige de déterminer à qui et suivant quels critères ces ressources doivent être attribuées par la suite, et ce, considérant leur nature nécessairement limitée. En effet, même si les sociétés décidaient – de manière purement hypothétique – d'investir 100 % de leurs ressources publiques dans le financement des soins de santé, des choix devraient néanmoins être faits, considérant que l'offre de soins et de services est possiblement illimitée et les besoins, objectifs ou subjectifs, en constante évolution.

Ce bref texte ne propose certes pas de trouver une réponse définitive à ces deux questions complexes qui animent les débats politiques, économiques, juridiques et philosophiques (entre autres) depuis des décennies. D'ailleurs, les débats à cet égard doivent rester bien vivants et mouvants et intégrer un sain doute sur la « perfectibilité » ou « validité » des choix effectués, parfois au gré des progrès de la science, parfois au gré de l'évolution des valeurs et des besoins sociétaux. Ce que ce texte propose, toutefois, c'est de requérir, voire d'exiger, plus de transparence dans les discussions et les choix qui découlent de ces questions.

Par transparence nous entendons la capacité pour les citoyens et les autres acteurs de la société de participer activement aux discussions qui déterminent les priorités d'allocation des ressources en santé, dans un premier temps, et d'avoir aisément accès aux critères qui fondent le processus d'allocation des ressources, dans un deuxième temps. Par exemple, pourquoi le gouvernement choisit-il de financer, ou non, la fécondation *in vitro* ? Quels critères fondent sa décision ? Soulignons que par « participation » nous entendons la capacité réelle de pouvoir influencer l'orientation des décisions, sans toutefois la garantir. L'enjeu est de taille, car le manque de transparence de différents processus de détermination d'allocation des res-

sources (au Québec, au Canada et à travers le monde) a déjà été signalé, même si certaines améliorations ont pu être apportées au fil des années.

Ce manque de transparence comporte plusieurs impacts qui affectent, directement ou potentiellement, la justice du système d'allocation des ressources et donc des systèmes de soins de santé. **Notamment, un processus de détermination des priorités d'allocation des ressources opaque donne peu d'occasions aux individus d'en tester la pertinence, la validité et l'équité.** Ainsi, il devient difficile de déterminer si le processus est discriminatoire pour certaines personnes, par sa forme et ses effets, s'il assure une distribution des ressources tenant compte des besoins particuliers des populations vulnérables et si les soins financés représentent les meilleures options thérapeutiques pour les citoyens, considérant leurs coûts, leurs effets et leur disponibilité. Par cette absence de transparence, il devient alors plus ardu de contester les choix effectués par des mécanismes formels ou non d'évaluation (comme les ombudsmans ou les tribunaux).

Voyons maintenant ce que cette transparence exige, afin de prendre véritablement forme, de la part des principaux acteurs impliqués, soit les citoyens qui « subiront » le système de priorités d'allocation choisi d'une part et les décideurs publics qui élaboreront ce système d'autre part.

Pour les citoyens, cette plus grande transparence nécessite d'avoir la conversation sociétale – parfois difficile, exigeante et déchirante – soulevée par l'inéluctable constat de la nécessité de faire des choix, de déterminer des priorités, dans l'allocation des ressources. L'exercice implique de prendre des décisions à l'intérieur d'un cadre, lequel peut être plus ou moins étendu selon le montant total dédié aux soins de santé.

Tous les pays agissent à l'intérieur d'un tel cadre. Les citoyens ne peuvent donc se contenter de demander à leur gouvernement « d'investir plus en santé » comme seule voie de conversation possible, une demande qui trouve généralement peu de réceptivité auprès de celui-ci (du moins une fois qu'il est élu). En refusant d'avoir la conversation sur quelles devraient être les priorités en santé, les citoyens laissent dans les mains du gouvernement – et des groupes détenant le plus d'influence sur ceux-ci – les choix y afférant, se trouvant alors dans un rôle de relative passivité dans la détermination des priorités. Ils doivent faire partie de la discussion, et ce, tout en maintenant la pression pour le financement adéquat de soins de santé accessibles à tous. La question devient alors : quelles sont les priorités et *pourquoi* ?

Pour les décideurs, cette plus grande transparence nécessite, entre autres, deux actions. Premièrement, il faut mettre en place un processus transparent d'allocation de ressources qui identifie clairement les critères décisionnels justifiant le financement ou le refus de financer certains soins. Cette démarche implique d'identifier ouvertement ces critères, par un processus lui-même transparent et qui maintient un dialogue avec les différents acteurs du système de santé, dont les citoyens. À titre d'illustration, de tels critères peuvent être : l'efficacité clinique, le rapport coûts/bénéfices, la protection des populations vulnérables, la qualité de vie ou de la fin de vie, l'inclusion dans la société, etc. Ces critères doivent être discutés et suivis d'une phase d'implantation.

Deuxièmement, la reconnaissance de la nécessité d'établir des priorités en santé par les citoyens implique pour le gouvernement de prendre les moyens nécessaires – sur les plans éthique, juridique, économique et politique – pour diminuer les sources d'inefficience et d'inefficacité dans le système de

soins de santé. Pour que les citoyens aient confiance dans le processus de détermination des priorités en santé et acceptent de s'y engager et de le respecter, ils doivent avoir la conviction que le gouvernement fait des efforts pour s'assurer que chaque dollar investi dans le système mène les citoyens le plus loin possible dans leurs objectifs collectifs et individuels de santé et de bien-être.

Or, divers soins, services et produits offerts dans les systèmes de soins à travers le monde en ce moment n'ont aucune preuve d'efficacité ou de valeur thérapeutique pour les individus qui les reçoivent ou comportent un bénéfice marginal, considérant le coût de la technologie utilisée. Cette situation s'explique parfois par les limites des connaissances actuelles (des sciences médicales ou sociales), par une absence d'évaluation des services et soins rendus ou par des incitatifs économiques qui ne concordent pas forcément avec l'atteinte d'objectifs collectifs de santé.

La transparence du processus d'allocation des ressources peut contribuer à éliminer certaines sources d'influence inappropriées, mais les gouvernements doivent également développer une culture de l'évaluation des soins et services offerts, de recherche de données probantes pour appuyer leurs décisions et d'exigence d'imputabilité (*accountability*) des gens qui mettent en œuvre les politiques de santé. Des comptes rendus publics de la progression des efforts réalisés pour améliorer la qualité et la pertinence des soins et services devraient être faits et susceptibles de se voir remis en question par les acteurs de la société civile, les citoyens, les professionnels de la santé, etc.

Cette idée de transparence semble simple, mais elle n'est certes pas toujours la norme à l'heure actuelle, et ce, dans plusieurs pays... Les systèmes de soins sont complexes et traduisent des

idéaux de justice au sein des sociétés à la recherche d'un équilibre entre les valeurs de solidarité d'une part et de liberté d'autre part. Il nous semble toutefois que **peu importe les valeurs prédominantes pour un pays, aucun pacte de justice ne peut être pleinement scellé et validé si les choix qui sont faits en son nom ont peu de possibilités d'être étudiés et mis en doute, notamment par les institutions juridiques.** Or, la transparence est un outil essentiel pour réaliser cet exercice.