HAL
open science

Gérer les organisations complexes à espaces de décision multiples : application à l'organisation des soins de santé

Valérie Buthion

To cite this version:

Valérie Buthion. Gérer les organisations complexes à espaces de décision multiples : application à l'organisation des soins de santé. Gestion et management. Université Lumière - Lyon II, 2010. tel-00605872

HAL Id: tel-00605872

https://theses.hal.science/tel-00605872v1

Submitted on 4 Jul 2011

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

HABILITATION A DIRIGER DES RECHERCHES

Présentée et Soutenue par
Valérie Buthion
Le 29 septembre 2010

Gérer les organisations complexes à espaces de décision multiples : application à l'organisation des soins de santé

Tome 2 : Mémoire

Jury :

Christophe Baret, Professeur à l'Université Jean Moulin Lyon 3, Président du Jury

Dr Philippe Douek, Professeur à l'Université Claude Bernard Lyon 1, Directeur du Pôle d'Imagerie Médicale des Hospices Civils de Lyon.

Yvonne Giordano, Professeur à L'Université de Nice-Sophia Antipolis, rapporteur

Philippe Lorino, Professeur à l'ESSEC, rapporteur

Anne Pezet, Professeur à l'Université de Paris Dauphine, pré-rapporteur

Franck Tannery, Professeur à l'Université Lumière Lyon 2, Coordonnateur de l'HDR

À cette étape du déroulement de ma carrière professionnelle, je souhaite remercier

Franck Tannery pour ses conseils, sa disponibilité et pour l'aide précieuse qu'il m'a apportée dans la rédaction de ce travail.

L'équipe du GATE, et particulièrement tous les membres de l'équipe Economie de la Santé du Centre Léon Bérard pour m'avoir accompagnée dans mes travaux de recherche.

Tous les collègues du département Ingénierie Economique et Financière pour le plaisir que j'ai eu à travailler avec eux, et particulièrement Jean-Pierre Allegret qui, a pris ma suite à la tête du département.

Les autres collègues de la Faculté de Sciences Economiques et de Gestion avec lesquels j'ai eu l'occasion de travailler pendant toutes ces années, avec une pensée pour Serge Chomienne, disparu cette année.

L'Université Lyon 2, qui en m'accordant un congé de recherche m'a permis d'aller au bout du travail contenu dans ce mémoire, et son président, André Tiran, qui lorsqu'il était doyen de la Faculté de Sciences Economiques et de Gestion m'a intégrée à son équipe de pilotage.

Sommaire

INTRODUCTION 7

PARTIE 1 : D'UNE RECHERCHE SUR LA PERFORMANCE A UN MODELE COMPREHENSIF D'ANALYSE DE L'ORGANISATION DES SYSTEMES DE SOINS 14

1. Des premiers travaux monographiques à la thèse de doctorat : la problématique des outils de gestion et la quête de la démonstration outil/performance [1989-1993] 15

2. Moyens ou finalité, pour qui et pour quoi travaillent les organisations [1994-2000] 19

3. Le monde de la santé, quel apport d'outils dit de gestion en dehors du monde de l'entreprise et de l'organisation limitativement bornée [2000-2010] 21

4. A la recherche d'un modèle compréhensif d'analyse de l'organisation des soins à usage des tutelles 28

5. Les implications de ce modèle d'investigation 41

Conclusion de la première partie 44

PARTIE 2 : EVIDENCE BASED DECISION, EVIDENCE BASED MEDECINE : QUELLES BASES POUR UNE DEMARCHE SCIENTIFIQUE DANS LA GESTION DU SYSTEME DE SANTE 45

1. Sciences médicales, sciences de gestion, intérêt d'un regard croisé sur deux disciplines contraintes par l'impossibilité d'échapper à la décision et à l'action 48

2. La décision collective, enjeux économiques et sociaux autour d'un concept « métaphysique » de la preuve 53

3. Les débats de l'Evidence Based Medecine : enseignements et questionnements 57

4. Analyse des dualités révélées dans le processus de décision 64

5. Instrumenter l'Evidence Based Decision par une démarche scientifique multiparamétrique 73

Conclusions de la seconde partie 84

PARTIE 3 : ESQUISSE DE CARTOGRAPHIE INSTRUMENTALE DE L'ORGANISATION DES SOINS EN SANTE 86

1. Fonctions de coordination dans des modèles à espaces de décision multiples 87

2. La légitimité des revendications des acteurs dans un système finalisé : un nécessaire retour au normatif 101

Conclusion de la troisième partie 108

CONCLUSION 111

BIBLIOGRAPHIE 113

TABLE DES FIGURES 119

INTRODUCTION

Notre démarche de recherche a commencé, et s'est « formatée » dans le domaine du contrôle organisationnel qui s'emploie à mesurer les résultats des activités des acteurs ou des groupes d'acteurs pour « s'assurer qu'ils soient conformes aux objectifs initiaux (efficacité), tout en étant réalisés au moindre coût (efficience) (Louart, 1989), appelé aussi « contrôle de gestion ». Nous avons adopté l'analyse de Philippe Lorino pour passer nos travaux au crible des deux postures de recherche avec lesquelles les outils de gestion pouvaient être abordés (Lorino, 2002).

La première est la posture de recherche d'outils les plus représentatifs possibles de la réalité, afin que la mesure permette de juger d'une façon considérée comme « objective » de l'efficacité et de l'efficience au regard des ressources mobilisées. Cette posture correspond à une position théorique qualifiée de « représentationniste » et « computationnelle », affiliée à une approche positiviste. Cette posture engendre la demande sociale actuelle de l'évaluation économique dans le domaine de la santé (Benamouzig, 2005). Elle présuppose que les finalités d'une part et le périmètre dans lequel on va optimiser les coûts d'autre part soient définis de façon claire. Elle sous-entend qu'une preuve peut être découverte pour faire le lien entre l'action (cause) et le résultat (effet), et permettre de conclure à la supériorité d'une action sur une autre.

Depuis les écrits du docteur Cochrane en 1972, les économistes de la santé travaillent majoritairement selon cette posture (Drumonds & al, 1997). Les modèles d'analyses utilisent les capacités de plus en plus importantes des ordinateurs et des modèles statistiques pour construire des évaluations multi variables (Hauck et Street, 2006, Hollingworth 2008). D'abord concentrée sur des approches macro-économiques, l'économie de la santé s'intéresse, avec les outils de la micro-économie, au comportement du système de santé et à son efficience, au point que publier dans ce domaine est devenu une véritable industrie.

Cette posture qui, comme nous le développerons dans la seconde partie, rencontre, pour des raisons épistémologiques, un écho favorable dans plusieurs disciplines gravitant autour du monde de la santé, est entretenue par tous les travaux relatifs à la mécanisation des outils de gestion réalisés dans les entreprises à but lucratif. La finalité de l'organisation y semble claire, puisqu'il s'agit de réaliser la « vision » du propriétaire ou dirigeant, et (ou seulement, par défaut d'une autre vision) faire du profit. L'usage réel que vont en faire les acteurs, et qui pourrait ne pas être conforme à la finalité ainsi définie, est le plus souvent considéré comme un défaut de l'outil qu'il faut corriger (cf. les débats successifs sur les normes comptables et financières), parfois analysé comme un problème de conduite de changement ou d'appropriation des outils.

L'outil est construit pour être un miroir de la réalité. Les « effets trompe-l'œil » ont déjà fait l'objet d'études. L'analyse faite par Sapolsky sur l'utilisation de la méthode PERT comme moyen de rassurer les pourvoyeurs de fonds, alors que les acteurs eux-mêmes ne lui ont pas attribué une très grande utilité, montre un autre statut de l'outil de gestion. Il permet d'instaurer une relation de confiance par l'existence d'un moyen qui donne l'illusion du contrôle (Lorino, 2002). Les travaux de Berry ont montré comment les acteurs s'en affranchissaient après avoir satisfait aux obligations minimales qu'ils leur avaient imposées. (Berry, 1983). Dans la même lignée, les travaux d'Hatchuel et Weil sur les systèmes experts ont montré que la sophistication des systèmes ne faisait que provoquer une autre forme d'adaptation des acteurs (Hatchuel et Weil, 1992).

La seconde posture de recherche est celle qui se propose d'étudier les outils dans la dynamique décisionnelle dans laquelle ils s'insèrent comme révélateur non d'une « réalité » préexistante, unique et incontestable mais de la façon dont les acteurs s'arrangent des finalités des organisations dans lesquelles ils agissent et des différentes contraintes que fait peser sur eux leur environnement. Derrière l'outil-miroir, l'effet de trompe l'œil laisse entrevoir une autre réalité.

Les travaux existants, dont certains sont assez anciens comme ceux de Perrow en sociologie (Perrow, 1961), ou ceux plus récent sur la théorie des stakeholders (Suchman, 1995, Mitchell & al, 1997, Philips & al, 2003), sont suffisamment fournis pour montrer que la réalité est loin de se réduire à quelque chose d'observable avec une lorgnette aussi étroite. L'idée que la recherche de la maximisation du profit (ou une quelconque maximisation d'un objectif prédéfini) est consubstantielle à l'existence même de l'entreprise (ou des organisations en général), et que les groupes humains ainsi constitués sont, dès lors qu'ils sont employés par l'entreprise, tous orientés vers ce but, relève plus d'une analyse « transcendantale » que d'une réalité observable. Les êtres humains impliqués dans ces aventures économiques poursuivent également d'autres buts : train de vie des dirigeants, développement professionnel des salariés, insertion dans un tissu social... L'entreprise-economicus ne serait ainsi un modèle ni plus ni moins rationnel que les homo-economicus qui la possèdent, la dirigent, la font fonctionner.

Abandonnons donc l'hypothèse que les finalités et les périmètres de coûts soient définis de façon stable, claire, et surtout de manière identique pour tous les acteurs qui vont les gérer. Cette perspective ouvre le champ pour une analyse de l'outil comme moyen de mesure d'une question à documenter tout autant que pourvoyeur de questionnements nouveaux (Moisdon & al, 1997). L'outil doit être pertinent pour les questions qu'il documente, tout autant que révélateur des questions également pertinentes qu'il ne documente pas. Il reprend son statut originel d'outil, objet fabriqué qui sert à agir sur la matière (Définition du Robert, 2010), prolongement de la main humaine selon Michel Serres, et pourvoyeur de performance à condition d'être utilisé combiné à l'intelligence de son utilisateur. La finalité d'une

organisation n'est pas toujours une évidence consubstantielle à son statut, qui pourrait être portée par une rationalité légale-rationnelle, dirigée hiérarchiquement, et mise en œuvre par un réseau de petits soldats pour lesquels il s'agirait de trouver des mécanismes sur le modèle du bâton et de la carotte. Elle se doit d'être traduite, enrichie, dans un processus qui permet de faire émerger le compromis acceptable entre les différents acteurs, tout au long du processus de construction. L'autorité légitimée, qu'elle soit économique (propriété du capital) ou politique (tutelle publique), doit se réaffirmer régulièrement dans la conduite de l'action.

L'analyse de gestion se penche habituellement plutôt sur les performances des acteurs considérés séparément, et donc traditionnellement ne peut pas alimenter une tutelle en information sur les performances comparées. Elle informe sur son positionnement par rapport à ses concurrents directs ou indirects, mais ne donne pas d'information sur sa performance relative au regard d'une problématique sociétale.

Pourtant, il nous a semblé riche d'aborder le monde de la santé avec cette posture, d'autant que les mécanismes et les outils de gestion sont questionnés par les tutelles. Pour bien percevoir les enjeux, permettons-nous in instant d'interroger les performances des systèmes de santé au regard de cette perspective de gestionnaire. Il est de coutume de commencer toutes les publications par le montant sans cesse croissant des parts des richesses nationales qui leur sont consacrées. Le gestionnaire s'intéressera à l'utilité des dépenses, et aux liens de cause à effet entre part du PIB (enjeux financiers totaux), nombre de médecins, d'infirmières, de lits d'hôpitaux (moyens mis en œuvre) et espérance de vie de la population (résultats). Les données publiées par l'OMS dans son rapport de 2008 (Chiffre de 2006) sont présentées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Extrait des statistiques du rapport OMS 2008 (chiffres de 2006)

Pays	Médecins pour 10 000	Infirmières et sage-femmes pour 10 000	Lits d'hôpital pour 10 000	Dépenses totales en % du PIB en 2000	Dépenses totales en % du PIB en 2006	Espérance de vie à la naissance	Espérance de vie en bonne santé à la naissancem aissance
Allemagne	34	80	83	10,3	10,7	80	72
Australie	25	97	40	8,3	8,8	82	73
Autriche	37	66	76	10	10,2	80	71
Brésil	12	38	26	7,2	7,9	72	60
Cameroun	2	6	15	5,1	5,2	51	41
Chine	14	10	22	4,6	4,7	73	64
E.A.U	17	35	18	3,1	2,6	78	64
Etats Unis d'Amérique	26	94	32	13,2	15,2	78	69
Fédération de Russie	43	85	97	5,4	5,2	66	58
France	34	80	73	9,6	11,2	81	72
Inde	6	13	NC	4,3	5	63	53
Italie	37	72	40	8,1	8,9	81	73
Japon	21	95	141	7,6	8,2	83	75
Norvège	38	162	41	8,4	9	80	72
Nouvelle Zélande	21	89	60	8,1	8,9	80	71
Royaume Uni	23	128	39	7,2	8,2	79	71
Suisse	40	110	57	10,3	11,4	82	73

La France, avec des dépenses en pourcentage du PIB supérieures de 2 à 3 points, ne s'en sort pas mieux en termes d'espérance de vie que l'Italie, l'Australie ou le Japon. L'Australie a moins de médecins, moins de lits d'hôpitaux, et plus d'infirmières. L'Italie plus de médecins, moins d'infirmières, moins de lits d'hôpital. Le Japon moins de médecins, plus d'infirmières et beaucoup plus de lits d'hôpitaux. Ce n'est donc pas une simple question de structure de soins disponibles, ou de postes de travail créés. La fédération de Russie a beaucoup de médecins, d'infirmières et de lits d'hôpitaux, mais un faible pourcentage de dépenses de santé au regard du PIB. Au regard de ce que chacun de nous sait de son histoire, on peut penser que bien que doté officiellement de beaucoup de structures, le système de santé russe possède des budgets de fonctionnement insuffisants, ce qui explique sans doute les mauvais résultats. Enfin, les Emirats Arabes Unis ont peu de structures de soins, et peu de dépenses au regard de leur PIB. Mais ils sont les plus riches du monde, et on sait que beaucoup d'entre eux partent se faire soigner à l'étranger. Cependant, on voit bien que beaucoup d'argent ne suffit pas à avoir de bons résultats, car parfois abondance de biens prend le nom de maladie cardiovasculaire, diabète, et nuit à la santé.

Cette petite mise en relation de valeurs diverses montre que, sans connaissance complémentaires d'autres facteurs explicatifs (l'histoire de la Russie, la situation socio-économique des Emirats Arabes Unis et les habitudes de vie des populations), aucune explication sérieuse sur la gestion de ces systèmes de santé ne peut être construite autour de tels agrégats. Si des grandes tendances se dégagent , à savoir que les pays qui ont un niveau de développement et un système de mutualisation des dépenses ont de meilleurs résultats que les autres, dans une même catégorie, la question de l'état de santé des populations ne peut pas être améliorée simplement par une injection d'argent dans le système de soins. Les ajouts de telle ou telle catégorie d'équipements ou de personnel sont insuffisants à eux seuls pour améliorer la performance de chacun des systèmes de santé. Cependant, la part des ressources qui transitent par le système dédié aux soins est de suffisamment grande ampleur pour rendre légitimes les interrogations sur son efficacité et son efficience.

Il doit être clair que la santé ne se définit pas seulement pas l'absence de maladie, mais notre organisation sanitaire actuelle a été construite, et reste dominée, par la prise en charge des soins destinés aux personnes malades. Si cette posture est discutable, elle constitue cependant le périmètre de ce qui est communément désigné par « dépenses de santé » et il n'est pas dans l'objet des travaux présentés ici de le discuter. **Pour nos travaux, système de soins et système de santé sont deux terminologies désignant le même ensemble destiné principalement à prendre en charge celui qui souffre à cause d'une maladie, le patient.**

L'organisation des différentes institutions, acteurs et entreprises qui composent le paysage de la mise en œuvre des soins, dénommé aussi « sanitaire et social », est à la fois complexe, diversifiée, entremêlée, concurrentielle et interdépendante. Les cadres des théories en sociologie et en management nous ont d'ores et déjà appris que chaque acteur et chaque

établissement avait une dynamique propre, qui pouvait être fort différente d'un acteur à l'autre, d'une catégorie socio-professionnelle à l'autre, d'un établissement à l'autre. Il convient donc de dépasser les mythes rationnels et les métaphysiques totalisatrices (Hatchuel, 1997) que peuvent représenter notamment le médecin, l'infirmière, l'hôpital, la clinique. Les autorités de tutelle, qu'elles soient sanitaires (directions sous l'égide du ministère de la santé) ou financière (Assurance maladie) se trouvent confrontées à une telle imbrication qu'il est de plus en plus difficile de prendre des décisions porteuses d'une meilleure performance sans ouvrir les « boites noires » dans lesquelles se forme cette performance. Elles doivent adopter la perspective de l'efficacité globale du système plutôt que celle de l'efficacité de tel ou tel acteur ou institution, ce qui suppose de **positionner l'analyse non pas au niveau des organisations de soins, mais de l'organisation des soins**.

Si les tutelles du monde de la santé, qu'elles soient politiques ou financières, n'ont pas vocation à suppléer aux acteurs dans la gestion des organisations qu'ils conduisent, elles doivent s'assurer néanmoins que les choses sont faites. Les textes de loi et les enveloppes de ressources sont deux outils qui ne suffisent pas toujours pour actionner le système de façon satisfaisante. Les financements accordés aux réseaux de santé pour qu'ils développent des prises en charge de soins n'ont pas rencontré les « entrepreneurs » en nombre suffisant, au point que les enveloppes de dépenses non utilisées sont reconduites d'années en années. Dès lors que le comportement « spontané » des acteurs ne répond pas aux besoins définis dans les politiques, les tutelles sont conduites à se penser comme des gestionnaires d'un système et à aller au delà des régulations générales. Nous avons recherché un positionnement original pour penser ce rôle de la tutelle. Nos recherches, toutes ancrées sur des terrains d'observation, aboutissent à une approche que nous souhaitons « pragmatique » et « sémiotique », où l'outil de gestion déployé n'a pas vocation à se substituer à l'acteur et s'inscrit dans une perspective « instrumentale ».(Lorino, 2002).

Nous avons saisi l'occasion de l'habilitation à diriger des recherches pour construire un travail de positionnement épistémologique et théorique de cette analyse de gestion appliquée à une organisation complexe et traversée par des problématiques d'intérêt collectif. Ce choix, plutôt que celui de présenter simplement nos travaux, est guidé par deux motivations. La première est liée à la multiplicité des cadres théoriques qui ont soutenu nos travaux depuis l'abandon du cadre de l'approche socio-économique adopté lors de la thèse. Ayant pris le parti d'investiguer un champ à la frontière de la décision publique, a priori éloigné du champ traditionnel de la gestion, nous avons favorisé les approches de terrain et travaillé sur des questions aussi variées que possible, exerçant en collaboration avec des disciplines qui nous ouvraient des portes à condition d'alimenter les études de coûts. Les modèles théoriques de calcul de coût ne sont pas suffisants pour structurer le champ de connaissance convoité. Ils ont cependant été fondamentaux pour révéler les cartographies des modèles économiques des acteurs de soins et leurs priorités stratégiques. Le phénomène observé était trop large pour

entrer dans le champ d'une seule approche théorique. La conséquence de l'aboutissement de cette démarche, à savoir la mise au point d'un cadre d'analyse propre à l'objet que nous convoitions, nous semble aujourd'hui pouvoir faire l'objet d'un positionnement méthodologique et épistémologique suffisant pour prétendre à l'habilitation à diriger des recherches.

Dans la première partie, nos travaux sont présentés de façon à mettre en évidence la structuration progressive de notre démarche de recherche. Nos travaux de recherche ont démarré dans le champ de l'entreprise à but lucratif, avec un statut juridique et une existence physique et sociale clairement bornée par une hiérarchie, des locaux, des finalités financières, et dans le cadre théorique de l'analyse socio-économique (Savall, Zardet, 1989). Un travail original sur une organisation réticulaire nous a montré que, s'il n'existait pas de différences fondamentales dans les problématiques de gestion entre une organisation clairement bornée et un ensemble d'organisation conduit à s'agencer de façon provisoire pour transformer le même objet, les finalités des acteurs apparaissaient de façon plus évidente. La conséquence, face à des managers confrontés à des espaces de décisions multiples et parfois contradictoires, nécessitait de penser ces espaces avec des modèles de lecture moins hiérarchiques. L'élargissement de ces réflexions aux organisations et aux problématiques non commerciales, comme l'éthique dans les affaires, renforçait cette nécessité, car les contradictions à l'oeuvre multiplient encore plus les espaces de décision. **Les organisations complexes et réticulaires, appelées à construire un produit ou un service commun, et traversées par des intérêts contradictoires privés et publics, sont alors devenues notre phénomène de recherche**.

Le monde de la santé s'est présenté comme une opportunité concrète idéale pour approfondir l'étude de ce phénomène et de ses implications sur les outils de management. Nous avons abouti à la proposition d'une méthode d'analyse d'intention scientifique de l'organisation des soins de santé à l'usage des tutelles qui en sont gestionnaires (tutelles qui doivent faire en sorte que les choses soient faites).

Ces travaux ont été traversés par un certain nombre de difficultés méthodologiques et épistémologiques qui ont questionné les concepts centraux de notre démarche scientifique. Dans un milieu où la gestion a surtout un statut d'approche comptable, les questions posées aux gestionnaires portent souvent sur le calcul de coûts, ce qui est une « lorgnette » qu'il convient d'agrandir. Nous confrontant aux disciplines qui alimentent la connaissance dans le monde de la santé, nous avons interrogé postulats et paradigmes qui composaient leur champ d'analyse. A la fois confrontée à un champ disciplinaire ancré dans les sciences de la vie, et à un champ décisionnel relevant de l'intérêt collectif et manipulant des fonds publics, la justification des actions par une démarche scientifique revêt une légitimité particulière. L'insertion de la preuve scientifique comme élément du processus de décision, dans le contexte de l' »Evidence Based Medecine » propre au monde de la santé, mérite d'être particulièrement interrogée. C'est ce que nous ferons dans la deuxième partie, pour proposer

une structuration fondant la définition des espaces de décision dans lesquels les tutelles doivent être capables de se projeter pour identifier les actions porteuses d'efficacité et d'efficience. La dernière partie tire les conséquences des réflexions qui ont accompagné cette réflexion et présente nos perspectives pour instrumenter la prise de décision dans les types d'organisations étudiées.

Partie 1 : D'une recherche sur la performance à un modèle comprehensif d'analyse de l'organisation des systèmes de soins

Un mélange d'intérêt pour les organisations complexes, les réseaux d'organisation, et d'opportunités quant à l'accessibilité des terrains d'observation nous a fait préférer les problématiques de la performance des projets inter organisations plutôt que celles de la performance des entreprises stricto sensu. Notre champ de recherche s'est donc plutôt orienté sur les organisations agissant en complémentarité-interaction et concurrence dans un projet commun plutôt que l'organisation face à son environnement.

Questionné dans les années 90 par la diffusion des techniques de gestion à d'autres sphères, le monde de la santé s'est présenté comme une opportunité particulièrement séduisante pour nos travaux. Le « coût d'entrée » pour aborder le monde de la santé lorsque l'on a d'abord « baigné » dans le monde de l'entreprise, puis que l'on enseigne et que l'on encadre des formations professionnalisantes dans le secteur bancaire et financier, est un exercice intellectuel assez sportif mais qui a le mérite d'interdire les caricatures, les transferts hâtifs ou un quelconque raccourci. D'une part, la diversité des postures des acteurs et des institutions qui le composent en occupant l'ensemble du spectre du lucratif à l'humanitaire, rend l'analyse de la confrontation particulièrement féconde. D'autre part, au-delà des logiques de chacune des organisations ou de chacun des acteurs agissant dans ce champ, il existe une logique collective portée par la tutelle des autorités sanitaires et celle de l'assurance maladie. Cette logique collective lui donne un sens qui semble bouleverser l'analyse de gestion classique.

Une organisation en santé ne peut pas se contenter de gagner de l'argent. Elle doit également produire des années de vie supplémentaires, de la qualité de vie ou encore du soulagement de la douleur. Les travaux des économistes de la santé ont montré que la transformation de ces valeurs produites en termes monétaires n'était possible que moyennant des contorsions méthodologiques de fonctions d'utilité qui sont loin de faire l'unanimité dans la discipline. La question de la valeur de la vie humaine en est une illustration (Benamouzig, 2005). Les ratios de performance en santé présentent donc la difficulté de n'avoir pas la même unité de mesure au numérateur et au dénominateur. Ainsi parle-t-on d'analyse médico-économique visant à signifier une différence fondamentale avec l'usage de ratios purement exprimables en valeurs monétaires.

Les entreprises du médicament, qui sont pour beaucoup d'entre elles des sociétés financières cotées en bourse et soumises à la logique des marchés financiers, ne rendent pas des comptes qu'à leurs actionnaires. Elles se voient questionnées de plus en plus sur les services rendus à la collectivité par les médicaments ainsi proposés à la prescription (qualités) et au financement collectif (efficacité et efficience). La démarche des laboratoires pharmaceutiques lors de la pandémie de grippe A en 2009 ne serait pas considérée potentiellement comme une

anomalie si elle ne venait pas impacter des dépenses publiques déjà tendues. L'Union Européenne n'appointe pas de façon systématique de commission d'enquête pour la commercialisation d'un produit parfaitement inutile qui aurait été entièrement financé par les citoyens de l'union. Si cela était le cas, les SS2I auraient dû rendre des comptes sur le marché du « bug » de l'an 2000. Elle aurait plutôt applaudi des deux mains pour avoir saisi cette opportunité. Indépendamment de l'existence d'un financement collectif, d'autres secteurs d'activité n'ont pas à prouver l'utilité des produits qui sont mis sur le marché. Attester de leur innocuité suffit.

Dans notre position de chercheur, la santé n'est qu'un prétexte à l'observation des conséquences de ce positionnement spécifique. Son avantage est que la définition de la santé comme « bien supérieur », ou « bien commun » n'est pas remis en question par une majorité de gens dans notre société, même après la cure intensive d'idéologie de marché que nous avons subie ces dernières années. D'autres problématiques, qui représentent un enjeu collectif majeur, pourraient être soumises aux mêmes analyses, comme par exemple l'environnement.

L'organisation des différentes institutions, acteurs et entreprises qui composent le paysage sanitaire et social est à la fois complexe, diversifiée, entremêlée, concurrentielle et interdépendante. Les autorités de tutelle, qu'elles soient sanitaires (directions sous l'égide du ministère de la santé) ou financière (Assurance maladie) se trouvent confrontées à une telle imbrication qu'il est de plus en plus difficile de prendre des décisions porteuses d'une meilleure performance sans ouvrir les « boites noires » situées aux interfaces des acteurs avec lesquels se forme cette performance. Et elles doivent le faire de leur point de vue, celui de l'efficacité globale du système et pas de celui de l'efficacité de tel ou tel acteur ou institution. Que l'hôpital gagne tel ou tel avantage n'a d'intérêt que si la collectivité dans son ensemble peut en bénéficier, ce qui suppose de **positionner l'analyse non pas au niveau des organisations de soins, mais de l'organisation des soins**.

Le monde de la santé s'est présenté comme une opportunité concrète idéale pour approfondir les implications des organisations complexes réticulaires sur les outils de management. C'est cette démarche de recherche qui a fondé nos travaux successifs (référencés entre parenthèses au fil de la présentation) et aboutit au modèle d'analyse que nous présenterons dans le point 4 de cette partie.

1. Des premiers travaux monographiques à la thèse de doctorat : la problématique des outils de gestion et la quête de la démonstration outil/performance [1989-1993]

Nos premiers travaux dans le monde de l'entreprise portent sur les outils d'organisation et de gestion des entreprises, et ont abouti à une thèse de doctorat qui cherche à documenter le lien entre un principe de management qui est celui de la décentralisation et de son pilotage et l'efficacité des organisations.

1.1. Les outils d'organisation et de gestion des entreprises à la recherche de l'amélioration de leurs performances.

Notre première expérience de terrain de recherche s'est déroulée dans une grande entreprise agro-alimentaire, filiale d'une multinationale américaine, dans une recherche-action où la demande sociale était celle de l'amélioration de l'efficacité des équipes d'encadrement, et particulièrement des services fonctionnels et des projets transversaux de l'entreprise.

Les principaux résultats de ces études (RM1, 2 et 4 ; ET 2,3 et 4) étaient la confirmation de l'abondance des dysfonctionnements avec lesquels une entreprise doit vivre au quotidien et leurs effets sur le plan des ressources consommées. S'il est démontré que la réduction des dysfonctionnements d'une entreprise permet d'améliorer la performance en réduisant le dépenses (Savall, Zardet, 1989), il est plus difficile de faire le lien entre une maîtrise de l'organisation et la performance de cette dernière au delà de la simple réduction des gaspillages. Isoler l'outil de gestion d'un contexte aussi complexe que la réalité d'une entreprise, pour savoir s'il est à la source d'une plus grande performance, ne serait-ce qu'en partie, relève souvent d'un exercice de style tant les facteurs confondants, c'est à dire les autres facteurs explicatifs qui peuvent participer à la chaîne de causalité, sont nombreux.

Des conditions de marché avantageuses sont capables de fournir une performance sans que l'organisation ne fasse usage d'un outil particulier, alors qu'un outil même s'il est performant ne permettra pas d'éviter les conséquences d'un marché qui s'effondre. Le best seller des années 80 du monde du management, « le prix de l'excellence : les 8 leviers de la performance » de Tom Peters et Robert Waterman était très à la mode dans les entreprises. Ce travail cherchait à expliquer a posteriori les positions dominantes de grandes entreprises américaines, dont la plupart ont été par la suite prises dans la tourmente de restructurations successives. Les auteurs comparaient ce que ces entreprises avaient en commun, et en concluaient que c'est ce qui expliquait leur succès. A supposer que certains de ces principes aient véritablement permis d'assurer la domination du marché, cela ne pouvait pas être règle à copier puisque une fois connu, il pouvait être copier et ne plus constituer un avantage concurrentiel.

Permettons nous une petite digression culturelle dans un tout autre domaine pour montrer ce que ce genre de comparaison permet de révéler : les fondements communs des croyances. Pour tenter d'identifier ce que pouvait être le message originel du Bouddha historique, les chercheurs ont étudié et comparé les écrits de toute la zone du sud-est asiatique sur laquelle le bouddhisme s'était primitivement répandu. S'étant adapté à des croyances locales à la fois diverses et profondément ancrées, les chercheurs ont fait l'hypothèse que les similarités entre les différentes approches ne pouvaient venir que du message initial. Ce qui était resté intact pouvait donc venir de ce que tous les peuples concernés avaient accepté du message initial

comme croyances commune[1]. Ce constats ne permet pas de conclure que cela constitue le fondement de l'avantage concurrentiel du Bouddhisme sur les religions locales.

Ce mode de démonstration, identifiant un assemblage dans un ensemble complexe, par comparaison des entreprises en position dominante, permet à notre sens surtout de conclure à l'effet de contagion des modes en management, et au pouvoir de séduction des modes et croyances, beaucoup plus qu'à leur efficacité sur la performance de l'entreprise. Par la suite, nos premières conclusions personnelles seront éclairées par les travaux d'Armand Hatchuel sur les « mythes rationnels » et les « totalisations du collectif ».

1.2. L'expérience de l'organisation réticulaire avec l'étude d'un chantier de construction

Notre second terrain de recherche nous a permis d'aborder un mode d'organisation très différent de celui d'une grande entreprise multinationale, l'organisation en projet et l'organisation réticulaire qu'il mobilise. Un chantier de construction est une organisation de type projet, qui fait appel à des acteurs indépendants les uns des autres, et qui peuvent se rassembler parce qu'ils appartiennent à des réseaux plus ou moins formels. (RM 3 et 5)

Le chef de chantier, instauré en responsable hiérarchique informel, ne dispose apparemment pas d'autres moyens de pressions que la pression financière : délais de paiement, pénalités de retard, et menace de ne plus faire appel à l'entreprise. L'argument financier, l'appel à la légitimité économique du commanditaire, seul intéressé à l'efficience globale du projet, est-elle suffisante, ou en l'occurrence l'absence de pilotage par ce commandaitaire, est-elle suffisante à expliquer les dérives ?

Quand l'autorité détentrice de la légitimité (celui qui commande le bâtiment) n'est pas représentée, voire même qu'elle se trouve bien moins légitime que celui qui va par la suite l'utiliser (l'occupant), et que la multiplicité des acteurs sont eux-mêmes, indépendant les uns des autres et maîtres de leur propre « business model », les finalités du projet deviennent multiples, éparses et variées.

Le payeur, devenant celui qui a un droit de regard, mais qui ne peut pas forcément (ou pas totalement) l'obtenir, aura toujours une vision imparfaite de ce qu'il achète. Par manque de compétences, il subira des défauts qui ne se révéleront à lui qu'à l'usage. L'organisation réticulaire, si elle n'a pas d'existence bien délimitée, peut avoir une durée de vie longue, plus longue que le projet, plus longue parfois que celle des entreprises qui la compose. Les acteurs seront en contact les uns avec les autres en de multiples autres occasions. Ils vont alors s'arranger de chantiers en chantiers, jusqu'à atteindre une somme de compromis qui certes augmentera le prix de la construction, mais leur permettra de maintenir un équilibre entre eux. La comptabilité « officielle » d'un chantier, se double d'une comptabilité « officieuse ».

---

[1] *Cette analyse est présentée dans « Le Monde du Bouddhisme », édition Thames and Hudson, 1984*

Celle-ci est en fait une sorte de comptabilité cumulée de l'historique des acteurs qui échappe complètement au commanditaire, sans que cela ne franchisse les limites d'une quelconque légalité.

L'enchevêtrement des acteurs ne peut pas être observé seulement avec des outils de gestion simples, qui ne révèlent pas ce qui fondent l'efficacité, ou les poches de sous-efficacité. Changer les comportements des acteurs, qui sont le reflet de comportements collectifs autant qu'individuels, suppose d'observer les nœuds complexes qui fondent les comportements et se sont constitués pour permettre aux acteurs de travailler ensemble de façon durable.

1.3. Thèse de doctorat, la place centrale des fonctions de coordination et le pouvoir des acteurs

Les acteurs sont détenteurs d'une multitude de pouvoirs qui rend le schéma hiérarchique bien faible au regard de l'exercice de ces pouvoirs. Les fonctions de dialogue, de coordination, de synchronisation sont centrales pour créer les conditions du non-gaspillage des ressources.

Notre thèse tendait à démontrer que la question pour le management de l'entreprise était moins de savoir s'il fallait centraliser ou décentraliser les décisions, mais d'interroger quelles étaient les décisions qui devaient être prises au quotidien qui ne pouvaient pas (ou plus) être centralisées que de manière illusoire. L'incertitude liée au processus de production ou à l'objet à transformer, couplée aux compétences et aux informations qu'il était nécessaire de rassembler, rendait la centralisation simplement impossible. L'entreprise n'avait guère d'autre choix que d'organiser la synchronisation et la coordination des acteurs.

A ce stade, nous avons pris la posture de regarder l'entreprise comme un instrument économique à la disposition d'un grand nombre d'acteurs. Pour la comprendre, il nous fallait abandonner la finalité transcendantale du profit en admettant a priori que les finalités qui présidaient à la réalité de son fonctionnement devaient être redéfinies à chaque étape de l'analyse.

Par contre, la question du cadre théorique de l'analyse socio-économique commençait à ce stade à nous poser problème. Basée sur l'analyse dysfonctionnelle, à la recherche de coûts cachés, elle induisait un cadre normatif assez hiérarchique, puisque repérer un dysfonctionnement supposait de définir de façon claire ce qui est constitutif de l'orthofonctionnement . Cela conduisait à une approche très hiérarchisée de l'analyse, peu compatible avec les organisations réticulaires qui commençaient dès lors à prendre un intérêt central dans note démarche de recherche. Bien adapté aux entreprises capables de définir une stratégie assez claire, et pourvue d'une hiérarchie avec un certain pouvoir d'autorité, l'approche socio-économique se révélait trop étroite pour des organisations réticulaires, par définition multi-céphales.

2. Moyens ou finalité, pour qui et pour quoi travaillent les organisations [1994-2000]

Les travaux suivants se situent dans une période de transition où nous avons à la fois changé d'équipe de recherche et commencé à investiguer la diversité des possibles de l'organisation, au-delà de la seule entreprise commerciale. L'organisation devient dans notre acceptation un concept plus vaste que ses délimitations juridiques, somme totale des façons de diviser et de coordonner le travail (Mintzberg, 1982), réponse à un problème d'action collective à construire (Crozier, 1977).

Dans les années 90, un courant émerge autour du thème du bénévolat et de la façon d'obtenir un engagement plus efficace de personnes qui échappent à la logique classique de la performance contre rémunération financière. C'est l'époque de l'expérience « Equilibre » qui s'affichait « Entreprise humanitaire » et revendiquait un modèle d'entreprise appliqué à l'aide à autrui. Sa faillite en 1998 n'est pas sans rappeler d'autres déboires d'entreprises ou d'associations (Desprost, 2003). La question est cependant de savoir si ce que l'on veut emprunter à l'entreprise relève de ses finalités, de sa façon de (ne pas) les définir ou de ses instruments de gestion.

2.1. La gestion, ses méthodes, ses outils, dans le monde des associations

Grâce à des étudiants qui nous avait sollicité pour des encadrements de travaux, nous avons été amené à nous interroger sur la légitimité du mode de raisonnement de la gestion d'entreprise. Ces travaux nous ont plongé régulièrement, avec les étudiants concernés, sur un questionnement quant au raisonnement du gestionnaire pourvoyeur d'outils ou de méthodes de management. Que doit-on savoir des mécanismes qui fondent la vie sociale de ces entreprises et qui ne reposent pas sur une démarche d'échange économique de vente (travail contre salaire) et sur une logique de rentabilité financières (investissement contre revenus financiers) ?

Eclairer les motivations des bénévoles de l'Unicef supposait d'abandonner la rationalité économique et nous a permis de nous intéresser aux travaux des sociologues sur le don et le contre don (Caillé, 1994). L'appel à l'efficacité des bénévoles au nom d'une finalité « transcendantale » liée à l'organisation à but non lucratif ne relève-t-elle de la même problématique que l'appel à la transcendance du profit pour l'entreprise ? Le « don contre don » semble donc plus fréquent que le « don sacerdoçale », lui même pouvant être compris comme un paiement différé, mais n'étant pas de la responsabilité de l'organisation concernée. (ET6)

Sur un travail sur les entreprises d'insertion, l'idée d'un surcoût social questionnait le sens des outils d'analyse des coûts pour les entreprises à but non lucratif. Peut-on vraiment qualifier de

surcoût quelque chose qui est au cœur même de finalité d'une organisation et n'y-a-til pas quelque part un biais de sens de vouloir montrer que « cela ne coûte pas si cher » ? (ET5)

Quant à la place de l'entreprise dans les démarches contre l'exclusion, les réflexions engagées avec les étudiants nous ont conduit à nous interroger sur la manière d'aborder ces questions relatives à l'engagement social de l'entreprise. Quelle place pour cet engagement ? Un argument commercial pour vendre des produits (agriculture biologique, entreprise d'insertion, développement durable), la résolution d'un problème managérial (de nouvelles populations à embaucher, un argument pour motiver les salariés) ou un positionnement d'entreprise citoyenne qui écorne de fait le principe souverain de la maximisation du profit ? (ET1)

2.2. Les valeurs de la société dans l'entreprise ; quelle place pour l'éthique des affaires

L'occasion nous a été donnée d'approfondir ces questions avec le thème de l'éthique des affaires. Dans les années 90 aux Etats Unis, beaucoup d'entreprises se dotent de chartes éthiques, sous la pression de tribunaux. Ces derniers semblent considérer, après quelques affaires médiatiques, qu'un dirigeant d'entreprise a le bénéfice du doute quant à ses intentions s'il a fait élaborer une charte éthique. Dans le cas contraire, le tribunal pourrait a priori considérer s'il a tacitement admis que tous les coups étaient permis.

Nous nous sommes intéressé à ce qu'était la place des valeurs éthiques dans le quotidien d'une entreprise avec des travaux sur la grande distribution et ses pratiques de négociation commerciale. (AR1, WP1)

Le modèle de la gestion de l'entreprise était-il légitime dans la gestion des choses communes, vice-versa ? Etait-ce un simple argument juridique, marketing, de positionnement social, un argument pour se protéger d'une concurrence trop rude, pour préserver une position dominante, ou pour pleurer sa perte ? Dans le cas de la grande distribution et de ses relations avec les fournisseurs, l'éthique apparaissait comme un outil de défense, ou un argument commercial de plus dans le panorama de la gestion de l'entreprise. Dans leur rôle instrumental, les chartes éthiques se ressemblent toutes et, comme le prix de l'excellence de Peters et Watermans, ne font que révèler les valeurs socialement acceptables.

La culture d'une organisation qui ne cherche pas à rémunérer des actionnaires a-t-elle vraiment si peu de spécificités que cela rende possible l'application des outils de gestion développés pour l'entreprise ? Lorsque Robert Kaplan présente différentes adaptations du Balanced Scorecard au monde des organisations à but non lucratif, il illustre son propos avec la carte du Balanced Scorecard du Duke Children Hospital. Il accorde deux items aux résultats pour les patients, qui sont rangés au rang des consommateurs, les 14 autres sont consacrés à l'entretien du bien être des salariés, de la notoriété, de la reconnaissance et de l'attractivité de l'Institution pour les donateurs (Kaplan, 2001). Kaplan expose dans le

document que ce n'est pas tellement différent du modèle utilisé pour l'entreprise, pour peu qu'on place les finalités au bon endroit, c'est-à-dire que l'on inverse la perspective client (qui devient la finalité) et la perspective financière (qui devient un moyen) dans la hiérarchie de sa grille. Mais il montre également que les objectifs de l'entreprise ne sont pas simplement de rendre service aux patients, mais sont aussi d'entretenir la prospérité, la pérennité de l'établissement, et le bien être de ses salariés. En dehors de la question de faire ou de ne pas faire un profit distribuable, le reste des aspirations parait assez similaire : survivre, distribuer des revenus, satisfaire ses salariés, ses adhérents, ses clients. Aussi est-il facile de voir que dans ce secteur, comme dans l'entreprise, toute personne qui a une vue partielle et des indicateurs de mesure « locaux » peut facilement confondre la fin et les moyens. (AC1, AR1, OC 1, WP1)

La différence entre l'entreprise à but lucratif et les autres types d'organisations tient plus dans l'importance relative et la hiérarchisation des priorités des stakeholders et de leurs finalités que dans des différences fondamentales dans les contraintes que ces entreprises doivent gérer. Les outils, pour peu qu'ils soient abordés dans leur conception instrumentale, s'adaptent à de nombreux contextes, mais leur finalité ne doit jamais être perdue de vue. L'outil lui même est moins important que la rationalité normative que lui confère la finalité de l'organisation, la mission, les intérêts qu'il sert.

3. Le monde de la santé, quel apport d'outils dit de gestion en dehors du monde de l'entreprise et de l'organisation limitativement bornée [2000-2010]

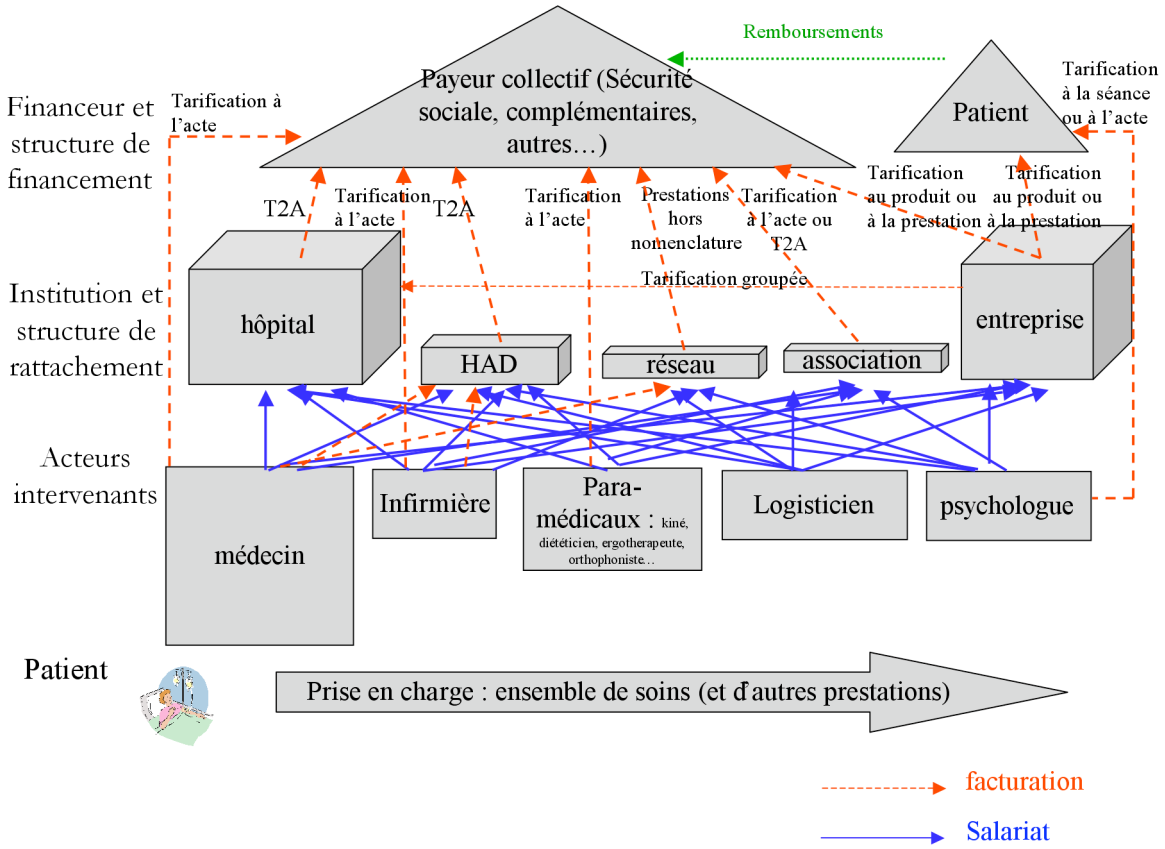
Une rencontre de hasard va nous faire entrer dans une phase de recherche particulière qui va combiner plusieurs éléments.

La découverte d'un secteur d'activité singulier, celui de la santé, où les « gestionnaires » des systèmes, ceux qui se préoccupent de performance, d'efficacité, d'efficience sont des tutelles collectives en charge d'intérêt à la fois individuels (la santé de chacun des cotisants, adhérents, citoyens selon les modèles) et collectifs (la santé des populations). Dans ce monde très enchevêtré, aucun acteur, même côté à Wall Street, n'osera officiellement contredire la vision « transcendantale » qu'il travaille dans l'intérêt de la santé du patient. La question éthique est, dans ce milieu, consubstantielle à la nature de l'activité.

Ensuite, nous entrons dans ce monde, non pas par des collègues gestionnaires, qui aurait pu porter mon regard sur la gestion de l'hôpital par exemple, mais par l'intermédiaire du monde de l'économie de la santé, plus intéressé par le point de vue de tutelles dont on nous dit qu'elles ont beaucoup de mal à « gérer » le système. Le travail de ces tutelles est régi par des textes de lois, dont la dernière en date, est la fameuse loi de 2009 appelée Hôpital-Patient-Santé-Territoire. Lorsqu'une tutelle du monde de la santé se trouve devant l'ensemble des acteurs qu'elle a la responsabilité de mettre en mouvement, elle est face à une organisation réticulaire, comportant des acteurs de toutes tailles (de la multinationale au libéral exerçant

seul en cabinet), aux finalités différentes (guérir, accompagner, gagner de l'argent) portés par des organisations publiques ou privées, à but lucratif ou non. On comprendra, au regard du parcours exposé ci-avant, et de l'extrait de complexité que nous avons représenté dans la figure 1, que la position de tutelles gestionnaires d'un ensemble complexe et composite ait retenu depuis mon attention.

Figure 1 : Le champ de la diversité des organisations prises en compte dans le cas d'une pathologie comme le cancer dont la prise en charge est à dominante hospitalière



La prise en charge d'un ou plusieurs épisodes de soins est parfois à ce point complexe que ce sont souvent plusieurs organisations différentes qui vont intervenir, avec plusieurs personnes de statuts différents, ensemble ou à différents moments.

Pour une pathologie comme un cancer, pour laquelle l'activité hospitalière est dominante, les acteurs et les institutions représentés n'ont pas le même poids. Aussi sont-ils représentés ici symboliquement avec des tailles légèrement différentes. Les médecins sont la catégorie d'acteurs dominante, et comme ils sont dans ce cas majoritairement hospitaliers, l'hôpital est l'institution dominante. Les entreprises du secteur, particulièrement pharmaceutiques, sont également en position de force grâce à leur poids économique. Les autres acteurs ont un rôle plus faible, non qu'ils ne soient pas importants dans la réalisation (les infirmières sont un

maillon fondamental de la chaîne de soins), mais ils ont peu d'influence dans la conception des parcours.

L'abondance des flèches illustre des flux d'allocation de ressources passant par des circuits assez complexes, qui sont parfois aussi illisibles pour les acteurs de soins que le schéma qui les représentent ici. Les mêmes acteurs ont parfois plusieurs façons de pouvoir se faire rémunérer pour leur travail, et cela aura fatalement des incidences sur leur comportement.

L'objet étudié est d'une complexité qui ne peut pas être abordée sans faire appel à un ensemble de modèles relevant de nombreuses disciplines, et nous avons travaillé notamment avec des économistes, informaticiens, sociologues, biologistes, épidémiologistes.

La demande d'évaluation économique en santé est forte, du moins en apparence, pour des raisons qui tiennent aux volumes du PIB qui sont absorbés dans ses activités, et à la pression mise par les autorités de tutelles de toutes part pour que l'économie des opérations ne soient pas oubliée dans les évaluations des programmes et des innovations. Mais cette évaluation micro-économique découverte avec la complicité des économistes, est encore beaucoup plus macroscopique que celle sur lequel nous avions travaillé jusque là. **Il s'agit de la perspective des tutelles de santé, qui représentent un intérêt collectif, et qui doit gérer un ensemble composite où chaque acteur possède son propre « business model ».**

Si les économistes de la santé disposent d'un cadre assez normé pour évaluer les programmes de santé, la demande sociale d'évaluation économique s'exprime sans que les professionnels du secteur ne sachent très bien ce que recouvre ce terme. Cela va de l'addition de dépenses pure et simple pour pouvoir présenter la facture à la tutelle, à des recherches de légitimation de dépenses dans une perspective de faire réaliser des économies sur le thème des coûts évités. L'argument économique est plus recherché comme un argument « commercial » à l'appui d'un projet innovant que comme une véritable réflexion sur l'efficience. Les études sur l'efficacité et l'efficience des dépenses se sont multipliées alors que les acteurs de terrain ne formulent pas de demande (Hollingworth et Street, 2003). Cela amène les économistes de la santé à des opérations de promotion de l'utilisation des résultats médico-économiques dans les décisions publiques (Mittendorf et al, 2009).

Compte tenu de mon profil, c'est sur le thème des calculs de coûts que je vais être invitée à me joindre aux premiers projets de recherche dans le monde de la santé, charge à moi chemin faisant d'élargir le champ des investigations menées. Une multitude de disciplines échangent, inscrites dans des projets de connaissances dont les fondements épistémologiques rendent à la fois la définition des problématiques et la construction de la démonstration très différentes des sciences sociales, mais elles ouvrent également des possibilités originales d'investiguer le domaine.

Nous avons donc progressivement délimité le champ de nos recherches. Nous n'étudierions pas une organisation particulière dispensant des soins, mais l'organisation des soins sans

retenir d'unité organisationnelle précise, en investiguant dans le détail les situations de concurrence ou de complémentarité des différentes organisations (ou groupes organisés) ou des différents acteurs (ou individus).

3.1. L'informatique médicale, ses données, ses capacités de calcul et de stockage, ses outils et les limites de son utilisation instrumentale

Devant les stocks de données dont disposent les informaticiens, et les perspectives offertes par les approches de stockage des grandes masses, la question de l'utilité des informations ainsi entreposées préoccupe les spécialistes de la discipline.

Notamment, la mise en place du PMSI, programme médicalisé des systèmes d'informations, commence au début des années 2000 à produire des données, dont on se demande ce que l'on pourrait bien en faire d'autre que de mesurer l'activité hospitalière. Un réseau de périnatalité regroupant plusieurs hôpitaux et clinique en Bourgogne avait réussi à chaîner anonymement les données mère-enfant dans le système et s'en servait à des fins d'étude épidémiologique. La question qui nous est posée est de savoir si on ne pourrait pas également en faire une exploitation économique. (AR2, 3 et 4)

Hollingworth désignera cette préoccupation comme une pression liée à l'accroissement des bases de données disponibles « have data-must analyse », et critiquera fortement l'inadaptation de ses données collectées à d'autres fins que l'analyse dans laquelle on veut les intégrer (Hollingworth, 2008).

Le fait de disposer de données et d'outils de calcul ne suffit pas à définir la pertinence des analyses, mais la collecte de données est une telle charge de travail, non dépourvue de biais, que la question mérite d'être posée. Comment peut-on stocker des informations de routine pour pouvoir les réutiliser à des usages d'évaluation ?.

Le sens, l'intérêt des informations stockées pose un peu le même problème aux informaticiens que les finalités du système aux tenants d'une approche positiviste des outils de gestion. Il faut les définir avant, ensuite le reste est en quelque sorte une question d'automatisation. Les coûts, données inconnues mais envisagées comme « positives » par beaucoup de mes collègues informaticiens, se collectent, et ne devaient selon leur représentation pas être bien difficile à rajouter dans la base de données pour peu qu'on l'ait défini à l'avance.

L'idée était ensuite d'appliquer des algorithmes de lecture intelligente aux bases de données. Mais il fallait pour cela concevoir un modèle entièrement décomposé en unités élémentaires, séparant les données quantitatives des données financières, et qui pouvait être assemblées de façon souple et non prédéterminée à l'avance. Le résultat de cette recherche a été que tout

enfermement dans un modèle décisionnel préétabli serait voué à l'échec. Théoriquement il fallait que ce soit possible, sinon cela en était fini des entrepôts de données, mais cela a plongé mes collègues dans l'effroi des limites computationnelles des ordinateurs disponibles.

3.2. L'approche médico-économique comme argument commercial

Un autre projet avec les informaticiens n'a donné lieu à aucune publication, mais il a été éclairant sur le plan des problèmes posés par les acteurs de la production des soins. Ce projet portait sur la mise en place de différents concepts informatiques autour de la télémédecine. Une des applications portait sur la néphrologie et la surveillance des patients dialysés à domicile. La question médico-économique envisagée par les informaticiens et les fabriquants de matériels réunis est la même que celle d'un grand nombre de médecins impliqués dans des innovations thérapeutiques. Il faut montrer que cela va faire faire des économies à quelqu'un, de préférence celui à qui on va vendre le dispositif, ou alors que l'on va améliorer les résultats de santé, pour pouvoir « vendre » le dit dispositif. Petite particularité, cette « vente » peut se faire à fins commerciales, mais elle peut également avoir pour fonction la reconnaissance professionnelle de ceux qui la réalise. Des résultats qui apporteraient la preuve contraire peuvent donner lieu à de véritables psychodrames.[2]

La plupart du temps, les technologies de l'information ne donnent pas lieu à une quelconque évaluation. C'est la marche du progrès qui fait qu'on les adopte, et les espoirs qu'elles font naître d'une meilleure maîtrise par une posture qui rejoint l'outil « représentationniste » et « computationnel » de Lorino (Lorino, 2002). L'argument sur les économies qu'elles permettent de réaliser n'est jamais documenté a priori. En ce qui concerne l'informatique à l'hôpital par exemple, une étude américaine récente a fait le point et conclu que les technologies de l'information ont un impact très modeste sur les mesures de qualité, mais aucune sur l'efficience administrative ou les coûts globaux des établissements. Ceux-ci se retrouvent par contre avec des budgets de maintenance informatique qui ne cessent d'augmenter. (Himmelstein et al, 2009)

---

[2] Pour la petite histoire, la Société Française de Néphrologie avait dans les années 90 commandité une étude montrant que, dans la mesure où on dialysait les patients sur des appareils produits en France et avec du personnel français, cela ne coûtait rien puisque cela ne faisait que faire circuler des ressources au sein du PIB. Si on ne s'intéressait qu'aux outils d'analyse mobilisés pour cette étude, il n'y avait rien à reprocher au document. Lors du rapport sur l'Oncogériatrie, le comité de rédaction m'a demandé d'écrire que certes, les personnes âgées coûtaient cher à soigner, mais que cela créait des emplois, ce que j'ai bien entendu refusé, ne manquant pas de signaler à mes interlocuteurs pour les épouvanter que si on se lançait sur ce terrain. On pouvait aussi écrire que si on ne les soignait pas, on pourrait peut être résoudre une partie du problème des retraites. Ces deux exemples illustrent l'état d'esprit des acteurs de soins, qui, inquiets de la mise en accusation récurrente de l'utilité et de l'efficacité de leur travail au regard des dépenses qu'ils génèrent, cherchent avant tout dans les évaluations économiques à trouver un moyen de démontrer leur utilité économique.

Le protocole que nos collègues économistes avaient lancé était une classique comparaison de patients avec ou sans télémédecine, mais ils doutaient de pouvoir y discerner quoi que ce soit. A défaut, l'étude devait au moins montrer comment ce nouveau matériel influençait le modèle économique. Nous avons cherché dans toute la chaîne ce que cela pouvait modifier dans le processus de prise en charge existant. Le dispositif de surveillance à domicile devait être implanté dans un processus de prise en charge qui fonctionnait fort bien avec un outil rudimentaire comme le téléphone, et la présence d'un outil plus sophistiqué n'apportait pas une valeur ajoutée qui permettait de financer le matériel. Une autre région de France avait d'ailleurs deux fois plus de personnes que la région Rhône-Alpes prises en charge avec cette technique sans qu'aucune télémédecine n'intervienne.

Le partenaire industriel souhaitait utiliser cette étude pour pouvoir définir à quel prix il pouvait mettre sur le marché son dispositif. La seule piste était dans le modèle économique du centre de dialyse associatif qui pilotait les patients à domicile. L'usage de cet appareil pouvait-il apporter une efficience interne et permettre son autofinancement dans les tarifs existants ? Les acteurs ne voulaient pas l'envisager. Soit l'appareil était financé en plus par l'assurance maladie, soit ils n'en voulaient pas. La présence d'un système de communication à distance entre le médecin et son patient ne permettait pas au médecin de facturer ses honoraires, aussi n'avait-il aucune chance de diminuer la fréquence des visites au centre de dialyse.

À défaut d'aboutir, la participation à cette étude nous a montrée que l'intérêt du patient (la valeur ajoutée de la nouveauté dans la prise en charge, l'éventuel résultat au sens médical du terme) devait également être mis en perspective des modèles économiques des acteurs de soins. Ces différents phénomènes, habituellement étudiés séparément (l'impact médico-économique, les modèles de rémunération des acteurs, l'analyse des enjeux stratégiques), entraient en interaction dans la réalité quotidienne des soins délivrés aux patients. Nous nous sommes intéressées à approfondir l'observation de ces interactions.

3.3. La mise en perspective des décisions : assemblage de preuves éparses et révélation des pratiques

Pour pouvoir assembler, encore faut-il réfléchir à ce qui peut l'être de façon cohérente dans un modèle. L'avantage des cadres normés comme ceux de l'analyse médico-économique est qu'il est possible de savoir rapidement si la méthode est dans ou hors des clous pour permettre une publication. Si être hors de clous signifie ne pas pouvoir accéder aux revues ad hoc, cela permet aux audacieux (ou aux inconscients) de se risquer sur des chemins de traverse.

Nous avons été invitée à prendre part à un projet de comparaison d'association de techniques d'imagerie médicales. L'étude de coûts a constaté une évidence que plus la technique est sophistiquée, plus elle coûte, mais elle nous a également permis une première réflexion sur la variabilité des coûts dans les modèles médico-économiques (AC4).

Archi Cochrane en 1972 fustigeait déjà la multiplication d'examens qui permettent surtout d'occuper les patients dont on ne sait que faire ou d'amortir les investissements des cabinets d'imagerie. Pour des radiologues d'hôpitaux publics encore dégagés de ces contingences matérielles (nous étions encore en budget global), la réduction de l'incertitude est le paramètre bio-médical majeur qui va motiver le choix des techniques à utiliser. Nous avons donc, dans un second temps, tenté un chemin de traverse et reconstitué l'impact potentiel sur le patient. La position « toutes choses égales par ailleurs » est donc une position théorique intéressante à investiguer car, en imagerie, révéler une maladie qui n'a pas de thérapeutique conduit de fait un examen médical à n'avoir qu'un coût sans aucune efficacité associée. Ces travaux seront proposés à la publication en 2010.

Il existe une difficulté épistémologique à agencer des éléments de preuve considérée comme de niveau de qualité différente. En statistiques, les techniques de méta-analyse ont déjà travaillé sur les synthèses et le champ des « multiparameters synthesis evidence » est ouvert par beaucoup de chercheurs (Ades et Sutton, 2006), notamment les tenants des approches bayesiennes. Nous nous sommes aventuré dans ce champ. (WP3 et 5, ET7)

Ce travail nous a permis de mettre en évidence comment différents paramètres comme le risque et l'incertitude étaient appréhendés de façon différente dans la recherche de la meilleure décision médicale individuelle ou dans celle d'un optimum collectif. Il nous révèle comment ces dimensions individuelles et collectives peuvent conduire à des agencements différents.

3.4. L'analyse des coûts, moyen de révélation des modèles économiques

Il est acquis en sciences de gestion que le coût d'une chose (produit, prestation) n'est pas une donnée positive, mais une construction sociale, plus ou moins variable, inscrite dans un horizon décisionnel (Bouquin, 2008). Ce n'est pas la vision qu'en ont d'autres disciplines qui, si elles admettent la variabilité sur le plan pratique, préfèrent dans leurs modèles traiter cette donnée dans une perspective positiviste.

Les méthodes de calcul des coûts sont des loupes permettant d'observer les problèmes de fonctionnement et les contraintes auxquelles sont confrontées les organisations, et aussi d'expliquer à quoi tiennent les écarts entre deux prestations réalisées par deux organisations différentes. Les calculs en coûts complets révèlent par exemple la lourdeur des structures de rattachement et les contraintes d'environnement qu'elles doivent absorber. L'analyse en coûts variables révèle l'impact d'une insuffisance d'activité. Quant à l'analyse en coût marginal, elle révèle le peu d'importance que les acteurs attribuent aux charges déjà pré-engagées. Le « target costing », qui permet d'interroger a priori les fonctionalités des produits ou des services, se révelera pertinent pour fonder les évaluations prospectives de coûts comparés. Dans le cas de l'imagerie médicale, deux structures hospitalières publiques de même type

(CHU) révèlent des coûts très différents, que l'on peut associer à deux organisations qui ne sont pas soumises aux mêmes contraintes organisationnelles. (AC4)

Par ailleurs, le rattachement des calculs de coûts au processus décisionnel fonde sa pertinence pour toutes les activités d'interfaçage. Ainsi, la question posée par le Centre Léon Bérard sur le modèle économique induit par sa cellule de coordination des soins à domicile révelera le rôle dynamique de certains phénomènes de subventionnement (AC3)

Ces éléments étudiés de façon séparée nous ont montré que la réglementation et la tarification d'un soin sont deux variables d'actions nécessaires, mais non suffisantes. D'autres freins expliquent les difficultés de mise en route des changements et donc d'autres leviers doivent être repérés pour être activés. Une analyse de gestion, qui s'intéresse à la façon dont se construit l'offre de soin dans un ensemble de contraintes plus vaste, nous est alors apparu comme une piste de recherche originale, en complément des approches médico-économiques.

4. A la recherche d'un modèle compréhensif d'analyse de l'organisation des soins à usage des tutelles

Nous avons cherché dans un premier temps, au moyen de ces travaux, à décomposer cet ensemble complexe en éléments particuliers, en « composantes » pour identifier les interactions entre ces différentes composantes. Du côté des acteurs de soins, il s'agit de repérer les composantes qui vont expliquer leurs implications dans les actions de soins, ou au contraire leur refus d'y participer. Pourquoi par exemple, en dépit d'une tarification qui ne couvre pas les frais engagés, certains médecins de l'Etablissement Français du Sang ont-ils pu continuer de maintenir des activités de transfusions sanguines thérapeutiques ? Du côté des contraintes imposées par l'objet si particulier transformé par le système, à savoir le patient. Il s'agit de cerner ce qui pouvait poser problème dans sa prise en charge. Les caractéristiques que nous recherchions ont donc découlé d'une analyse en contraintes et opportunités.

Outre les différents aspects qui se dégagent de nos premiers travaux (modèles économiques et stratégiques des uns et des autres, variabilité des coûts, perspectives individuelles du patient, modèles médico-économiques), la question des soins est étudiée sous de nombreux angles. Des études épidémiologiques investiguent les besoins de santé des populations. Des études bio-médicales teste l'efficacité des thérapeutiques. Des études sur la sociologie des professions expliquent les comportements des uns et des autres, des études sur les stratégies hospitalières documentent le positionnement des organisations de soins … L'organisation des soins doit être étudiée avec toutes les variables qui sont identifiées dans ces études. Comment rassembler ces données éparses, avec toute la richesse fournie par leurs capacités explicatives ? Nos réflexions ont porté sur l'approche d'un modèle d'analyse permettant de mettre ces données en perspective les unes avec les autres.

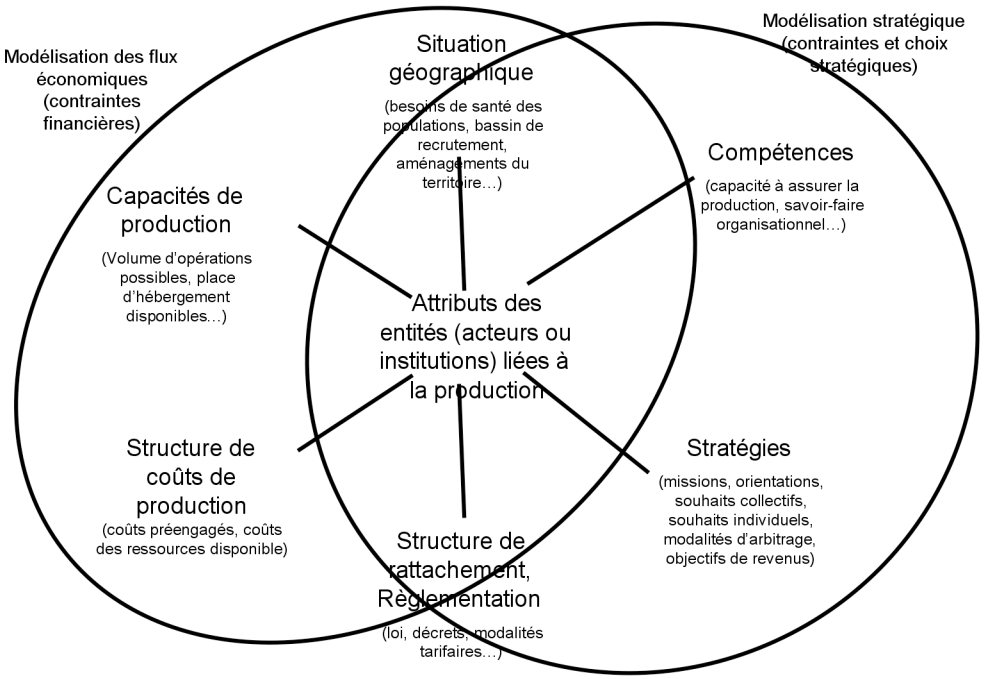
4.1. Les producteurs de soins : de la revendication d'allocations de ressources à la stratégie de positionnement

Deux études de terrain nous ont permis d'aboutir. Sur le réseau ville-hôpital construit autour du Centre Léon Bérard depuis plus de 15 ans, nous avons réalisé un travail d'étude de la fonction d'interfaçage entre un centre hospitalier spécialisé et les structures de soins ambulatoires de ville. Cette étude nous a permis de révéler la place de ces activités d'interface dans la stratégie de l'Institution Hospitalière. (OC2) Un focus particulier sur la transfusion sanguine a été une occasion d'étudier l'un de ces partenaires, en l'occurrence l'Etablissement Français du Sang. (AR5, RM9)

Ces travaux nous ont permis de montrer que les modèles économiques n'étaient pas suffisants pour expliquer les comportements d'acteurs dont la vocation n'était pas, dans un cas (un hôpital privé à but non lucratif, PSPH) comme dans l'autre (un établissement public), de dégager un profit distribuable. Le modèle économique était alors plutôt une condition nécessaire, un moyen, pour atteindre d'autres finalités.

Le modèle d'analyse que nous avons construit pour mettre ces composantes en perspective est très directement adapté de l'interaction des contraintes économiques et des contraintes stratégiques caractérisant le « business model » tel qu'il est représenté par Henri Bouquin (Bouquin, 2008). Une organisation qui intervient dans le monde de la santé est une structure plus ou moins importante (un hôpital, une clinique, une structure associative à but non lucratif, un réseau, un spécialiste installé en libéral…). Cette organisation poursuit des objectifs plus ou moins hiérarchisés, fixés par les acteurs qui la gouvernent (modèle stratégique). Pour atteindre ces buts, les acteurs doivent se procurer des ressources (modèle économique). Le modèle de fonctionnement est donc le résultat de la combinaison du modèle stratégique et du modèle économique (figure 2). Le modèle « organisation » rassemble les caractéristiques relatives aux intentions stratégiques des acteurs (ce qu'ils souhaitent faire et comment ils le font compte tenu des contraintes de leur environnement immédiat) et aux mécanismes qui leur permettent de se procurer des ressources.

Figure 2 : Le modèle "Organisation"



La stratégie doit être pensée comme un ensemble complexe qui, pour exister, nécessite de dépasser la seule équation du profit (Martinet 2006). Une organisation qui ne se définit que par l'intermédiaire de son modèle des flux financiers est une organisation qui fait preuve d'un opportunisme à court terme et se contente de répartir des revenus financiers entre ses différents membres. Chacune des activités développées doit alors dégager un excédent de ressources sur les dépenses qu'elle induit, et il n'y a pas de raison d'utiliser les excédents pour autre chose que de rémunérer les actionnaires (profits), adhérents (baisse des cotisations ou prestations en nature), ou autres parties prenantes (augmentation des salaires, avantages en nature, reversement des excédents au budget de l'Etat). Pas question par exemple de développer des innovations qui ne pourraient être immédiatement rentabilisées. On se contentera donc de copier ce que les autres font, et on les laissera tester les nouveaux concepts.

À l'opposé, une organisation qui ne se penserait que stratégique, sans se préoccuper de son modèle économique, se retrouverait rapidement avec une somme de projets émiettés pour lesquels elle n'aurait pas les ressources financières suffisantes. La capacité de survie d'une organisation dans le temps dépend donc de la capacité de ses acteurs à maintenir un équilibre sans cesse renouvelé entre l'un et l'autre de ces modèles.

Cet ensemble composite va entrer en interaction avec les contraintes posées par le patient. Du point de vue du processus de production des soins, le patient est un objet à transformer d'un genre tout à fait particulier.

4.2. Le patient et les contraintes qu'il génère pour les acteurs de soins

L'hôpital en tant que plateau technique spécialisé, se concentrant sur un épisode de soin court, travaille principalement sur les paramètres cliniques du patient. Mais toute organisation de soins qui s'intéresse à une pathologie qui dépasse le cadre strict d'un séjour hospitalier à visée curative va se trouver confrontée à des contraintes liées au patient qui dépassent les simples aspects cliniques.

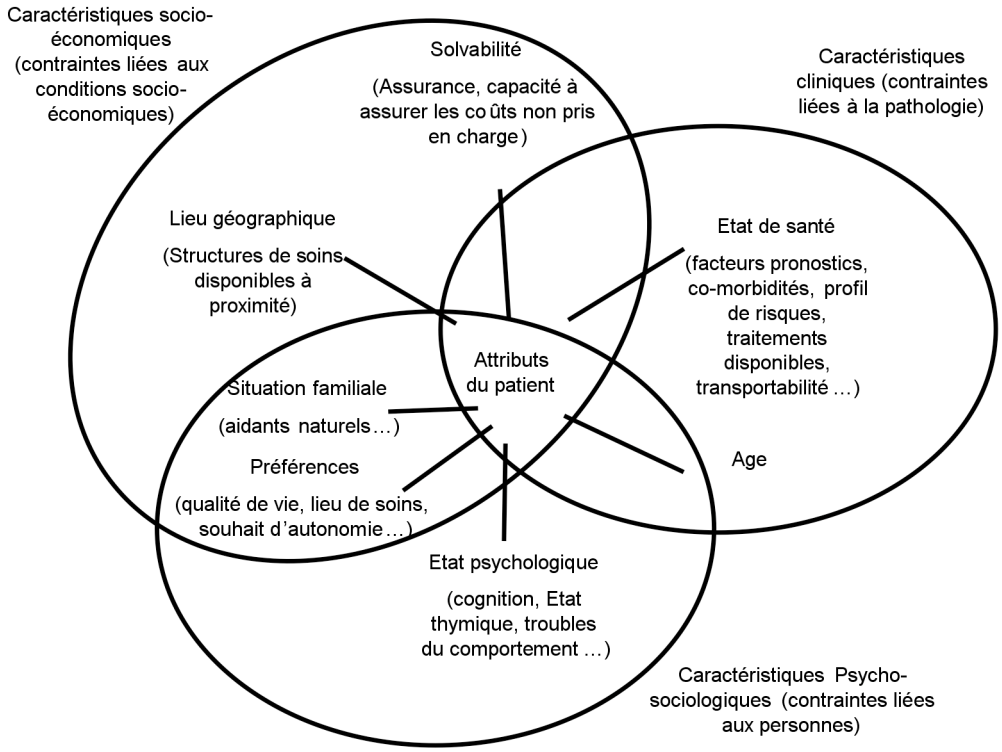
Les travaux que nous avions déjà menés sur le réseau de cancérologie nous avaient amené à mettre en évidence cette complexité croissante entre les aspects cliniques, socio-économiques et psychologiques de la prise en charge de soins sur une logue période. Un travail réalisé en coopération avec un sociologue, des gériatres et des oncologues sur les patients âgés atteints de cancer ont permis de préciser et détailler cet aspect de la problématique. (AC2, AR6, RM6 et 7, ET9)

En résulte une modélisation du patient en trois sous-ensembles complémentaires (figure 3) :

- Le <u>modèle clinique</u> vise à identifier les contraintes liées à la pathologie. L'état de santé est, bien entendu, central, et structurera les exigences quant à la complexité des plateaux techniques nécessaires. Aussi, ce modèle est principalement construit sur l'identification de l'influence de l'état de santé, des facteurs pronostics et de l'âge des patients, qui sont les caractéristiques prises en compte dans l'élaboration des programmes thérapeutiques. Il ne nous appartient pas, bien entendu, d'évaluer la pertinence des décisions médicales, nous nous référerons aux avis d'experts, à la littérature médicale et aux recommandations des acteurs. Par contre, l'organisation du système de soins doit répondre aux contraintes d'efficacité clinique. Il n'est donc pas question d'envisager des alternatives organisationnelles si elles ne présentent pas les mêmes garanties d'efficacité clinique.

- Le <u>modèle socio-économique</u> vise à identifier les contraintes relatives à la situation, au lieu et au mode de vie du patient. Dès que l'on étudie des parcours composés de plusieurs épisodes non concomitants, la question de la possibilité matérielle du retour à domicile, du lieu d'hébergement, de la présence ou non de soins de proximité, des capacités financières du patient à assumer le coût restant à sa charge vont générer des contraintes sur le système de soin lui-même. On observera des impacts notamment sur la date de sortie de l'hôpital, le choix d'avoir recours à une structure de soins de suite, le besoin d'une ambulance pour le transport, l'aménagement d'une aide sociale à domicile. Les réseaux de soins à domicile sont par exemple tous dotés d'une assistante sociale pour pallier certains problèmes liés aux contraintes financières des patients. Il ne s'agit pas dans notre méthode d'investigation de se prononcer sur la pertinence du modèle social, mais d'identifier, parmi les réponses existantes, celle qui est adaptée au déroulement du parcours de soins.

Figure 3 : Le modèle Patient



- Le <u>modèle psycho-social</u> s'intéresse aux contraintes créées par les conditions psychologiques dans lesquelles se trouvent le patient et ses accompagnants. Les problèmes cognitifs de certains patients âgés qui ont des incidences sur l'observance de la prise de médicaments ou la situation de détresse psychologique que créent les situations de fin de vie peuvent nécessiter par exemple un accompagnement psychologique spécifique sans lequel certains soins ne peuvent être pris en charge. Les patients peuvent également exprimer plus ou moins ouvertement leurs préférences, pour tel type de traitement, pour tel lieu de soin, voire refuser d'aller dans tel ou tel établissement. La loi de 2002 a donné quelques droits supplémentaires aux patients, la loi Léonetti également. Tout comme nous l'évoquions à propos du modèle socio-économique, il ne nous appartient pas de décider dans quelle proportion le système de soins doit assumer ces contraintes, mais nous ne pouvons pas les ignorer a priori.

Les trois sous-modèles sont perméables et sont présentés en tant que tel dans le schéma. L'état de santé est par exemple influencé par le niveau de revenu (Jusot, 2003). L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit d'ailleurs que « 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."[3] Cependant, il n'est pas dans les attributions actuelles des organisations dispensant des soins de répondre à toutes ces problématiques avec des soins médicaux. Le champ d'application principal des systèmes que nous étudions est de traiter de la maladie et de sa résorption ou de son accompagnement. Aussi, dans le contexte de l'étude des soins médicaux et infirmiers, le modèle clinique est celui qui imposera le plus de contraintes. Dans l'approche de la prise en charge d'une pathologie, dont les soins peuvent se dérouler sur plusieurs années, voire sur le reste de l'existence de l'individu dans le cas des pathologies chroniques, l'approche doit être élargie aux autres modèles. La maladie d'Alzheimer est un exemple où il est impossible de restreindre l'approche aux paramètres de l'état clinique.

4.3. Mise en œuvre de ce cadre d'analyse

L'occasion nous a été donnée de tester cette analyse croisée par application du modèle « patient » et modèle « organisation ». (RE 4) Chez les patients traités dans les services d'onco-hématologie, il est fréquent de relever des aplasies secondaires aux irradiations médullaires ou aux chimiothérapies (intense fatigue liée à la destruction des cellules sanguines) qui nécessitent un support transfusionnel fréquent (globules rouges ou plaquettes). Ces épisodes transfusionnels sont rarement isolés et concernent souvent des sujets ayant reçu des chimiothérapies multiples.

Les séances transfusionnelles ne dépendent pas la plupart du temps d'autres soins et sont habituellement réalisées à l'hôpital de jour. La pénibilité des déplacements pour ces patients qui présentent à cette période de la maladie un état général très altéré, l'attente dans des structures de soins souvent encombrées, représentent à chaque fois une épreuve supplémentaire et est à l'origine d'une demande de prise en charge à domicile. La prévalence du cancer dans la population crée des flux de patients de plus en plus importants et les structures hospitalières sont souvent présentées comme « engorgées ». La concentration des plateaux techniques dans les principaux centres urbains pourrait aggraver encore cette situation dans l'avenir et incite le législateur à favoriser les initiatives de recomposition de l'offre (loi HPST, juillet 2009).

Il faut ici noter que les transfusions sanguines sont presque toujours réalisées dans un contexte hospitalier pour des raisons qui tiennent à des aspects institutionnels et/ou économiques (conditions tarifaires). L'Etablissement Français du Sang (EFS), possède une capacité à prendre en charge des patients dans ses centres de soins, moins contraignants que des hôpitaux, mais cette possibilité n'est pas offerte partout. En France comme à l'étranger, des expériences de transfusions à domicile (TAD) ont montré que la transfusion pouvait être

---

[3] *Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948.*

réalisée au domicile, avec les mêmes garanties de sécurité. En Rhône-Alpes, jusqu'à fin 2009, l'antenne transfusionnelle mobile lyonnaise de l'Etablissement Français du Sang (EFS) a procédé à de nombreuses transfusions à domicile. Cette activité a presque totalement cessé sous cette forme au motif d'une tarification inadaptée.

La transfusion sanguine en dehors de l'hôpital est insuffisamment financée pour qu'elle se développe. Les tentatives de l'EFS pour obtenir une modification de la tarification tant en centre de soins qu'à domicile se sont jusqu'à présent soldées par un échec[4]. Le discours sur l'économie potentielle que l'Assurance Maladie pourrait réaliser en sortant les patients de l'hôpital n'a pas eu raison des oppositions des tutelles à une évolution de la situation. L'histoire de la transfusion à domicile a abouti à la situation de quasi-blocage.

Nous avons donc proposé ce modèle dans la perspective de décrypter ce qui pouvait faire obstacle à une modification de l'offre de soin dans ce domaine.

Les choix méthodologiques que nous avons faits pour développer notre modèle s'inscrivent dans les méthodes de Recherche Action-Intervention, pratiquées depuis quasiment un siècle et qui se sont beaucoup structuré dans les années 1980-90 (Whyte, 1989, 1995, Argyris & al 1985). Elle repose sur une investigation dans un contexte social où nous cherchons à doser deux postures pour la recherche : une posture pour partie « réflexive » rendant compte du questionnement émanant des acteurs et une posture pour partie « dialectique », introduisant la contradiction avec les acteurs avec le dessein de faire émerger de nouvelles solutions. Le but de la Recherche Action-Intervention est ouvertement de faciliter la transformation de l'environnement (Oja, Shulman, 1989).

Pour cela, la méthode d'investigation doit être capable de rendre compte de la « généalogie de l'action collective » étudiée et être à même d'apporter un « soutien à l'invention de nouvelles formes » (Hatchuel, 2008) Nous allons donc nous intéresser à la fois à ce qui se passe au présent, mais également à la manière dont les organisations étudiées se projètent dans le futur.

4.3.1. Point de vue et objectifs

Les points de vue retenus pour cette étude est celui <u>des tutelles</u>. Nous avons pris le parti de parler « des tutelles » au pluriel, plutôt que « de la tutelle » au singulier, car les différents organismes qui représentent les intérêts d'une communauté ne sont pas un ensemble homogène. L'activité médicale, devant par nature porter atteinte physiquement aux citoyens pour pouvoir les soigner, doit être encadrée par des textes permettant de déroger aux principes qui protègent le respect de leur intégrité physique. Le socle commun de toutes les tutelles est donc l'encadrement médico-légal réglementaire. Ensuite, suivant les choix des différentes

[4] Nous avions, lors de la précédente étude, suivi les démarches de l'EFS pour faire revaloriser la tarification de la transfusion en Centre de Santé et à Domicile, démarches qui se sont soldées par un échec.

communautés, la qualité des soins, les dispositifs de financement, seront encadrés, surveillés, accrédités par des organismes publics ou privés. En France, la tutelle financière est exercée par l'Assurance Maladie, aux Etats Unis, ce sont les organismes d'assurance privés qui jouent ce rôle pour le compte de leurs adhérents.

Notre analyse ne se focalise pas seulement sur les données comptables des tutelles, mais prend en compte d'autres paramètres qui conduisent les uns et les autres à faire des arbitrages dans les organisations.

Notre cadre d'analyse ne peut se départir en toile de fond du cadre théorique de l'analyse des systèmes et de l'interrogation du concept de frontières (Mingers, 2006). L'étude de ce que l'on appelle le système de santé, que l'on doit bien considéré en tant que tel lorsqu'on prend le parti des tutelles, nous révèle un monde complexe où les acteurs sont tours à tours impliqués dans des logiques de fonctionnement qui pourraient êtres rattachées à plusieurs sous-systèmes organisationnels contingents au sens de Katz et Rosenzweig (Katz et Rosenzweig, 1973). L'environnement du système de santé fournit lui-même moult sous-systèmes (socio-économique, juridique…). Ces différents sous-systèmes, dont les tutelles subissent et contribuent à définir les frontières, peuvent se comporter suivant le cas comme des systèmes ouverts, qui seront influencés par leur environnement ou des systèmes autopoïétiques, fermés sur eux-mêmes et capables d'influencer leur environnement pour protéger leur logique interne et définir leurs propres frontières.

Nous cherchons donc à étudier les motivations, résistances, intérêts, et autres jeux d'acteurs qui motivent l'offre de soins qui peuvent aider les tutelles à compléter leurs moyens d'action. Observer le système au regard d'un soin en particulier permet de révéler comment les acteurs composent avec leurs contraintes. Quels sont les dysfonctionnements observés dans la conception ou la mise en œuvre de ces réponses ? Comment cette organisation répond (ou n'arrive pas à répondre) aux besoins de santé des populations ? Quelles ressources sont mobilisées ? Dans quelles conditions cette offre est susceptible de se modifier à court (dans l'année ou les deux années qui viennent) et à moyen terme (à plus de deux ans, de façon prospective) ?

Notre modèle cherche à cartographier l'organisation des soins comme une interaction des contraintes et opportunités liées au « patient » et des contraintes et opportunités liées aux différentes « organisations » ou « acteurs ». Il peut paraître curieux de parler d'opportunité quand on parle d'un patient, alors qu'on comprend plus spontanément en quoi l'intérêt d'un acteur peut représenter une opportunité pour la tutelle et cela mérite une petite explication.

Si les infirmières libérales voient la transfusion sanguine à domicile comme une opportunité de faire évoluer leur profession, alors les tutelles peuvent s'appuyer dessus pour faire évoluer les pratiques. Lorsque le patient, dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique, devient acteur de ses soins, il représente alors une opportunité d'évolution des organisations.

La participation du patient à son processus de soin est d'ailleurs un thème qui se développe (Durif-Brucker, 1999).

Lors d'un travail d'expertise auprès des tutelles sur l'organisation de la dialyse, nous avons été confronté à des associations de patient qui portaient une revendication d'autonomie face aux structures médicalisées. Cette revendication est de plus en plus présente dans tout le processus de prise en charge des maladies chroniques. Penser une organisation des soins, qui ne peut se faire sans le patient, suppose également de prendre en compte ces « revendications » comme autant de contraintes et d'opportunités.

4.3.2. Nature des données exploitées et modalités de recueil des données

La phase de recueil de données a consisté en une collection d'observations, d'entretiens et de recherche de documents assez classique : observer les acteurs en situation professionnelle, organiser des entretiens avec les acteurs pertinents et examiner les documents de routine, rapports internes aux organisations concernées ou publications scientifiques venant étayer, relativiser ou invalider les opinions exprimées par les acteurs (Wolcott 1992). Ne pas s'enfermer dans l'utilisation exclusive d'une source d'alimentation des données recueillies est déterminant, ce qui suppose d'identifier si la donnée recueillie a été obtenue de façon « ouverte », c'est à dire au su de sujets-source (obstrusive) ou « dissimulée », c'est à dire à l'insu des sujets-source (unobstrusive) (Baumard, Ibert, 2003) et de recouper les deux sources d'alimentation.

L'usage d'au moins deux sources pour collecter des données permet de s'affranchir, chaque fois que cela est possible, des données trop exclusivement conçues pour servir un intérêt particulier. L'exemple le plus caractéristique est celui des données économiques. Tous les chercheurs sont confrontés à un moment donné à la question de la collecte de données sur le coût de telle ou telle opération. Or, ces données sont le plus souvent « obstrusive ». Lorsqu'elles sont collectées à l'intérieur de l'entreprise, c'est en général à des fins internes (maîtriser les coûts) ou externe (négocier des tarifs plus importants). Lorsque la réalité des équilibres économiques penche en faveur d'un excédent des ressources sur les dépenses, ces données deviennent « stratégiques » pour l'organisation, et il devient difficile de les obtenir.

L'organisation des soins est un espace d'étude complexe, regroupant une multitude de problématiques éclatées. Par exemple appréhender la question des besoins des populations relève de l'épidémiologie, alors que l'impact des soins des relations entre médecins sur l'organisation relève de la sociologie des professions. S'il n'est pas possible d'étudier en une seule opération toutes les dimensions ayant un impact sur l'organisation des soins, il est indispensable de réaliser un travail d'assemblage pour les mettre en perpective.

4.3.3. Le recueil, la synthèse des opinions des acteurs et le statut de l'observation directe

L'essentiel des données est recueilli par entretien semi-directif. La partie plutôt directive concerne la définition des besoins médicaux et l'organisation pratique des soins étudiés. Une partie, plutôt non directive, concerne l'évocation des circonstances de l'organisation actuelle, des expériences jugées intéressantes et performantes, ou inversement, des dysfonctionnements rencontrés, des souhaits des acteurs pour le futur. Le guide d'entretien est composé des thèmes respectifs du modèle « patient » et du modèle « organisation » cités ci avant.

BESOINS DES POPULATIONS EN MATIERE DE SOINS DE SANTE

INDICATIONS DU SOIN

Après une phase de régression, liée en partie à l'affaire du sang contaminé, la transfusion sanguine thérapeutique est une activité qui ne cesse d'augmenter. Les indications sont liées à différentes pathologies (cancer, myélodysplasie chez les patients âgés, pathologies cardiaques…) et à différents traitements (greffes de moëlle, chimiothérapies aplasiantes, antiagrégants...). Les utilisations médicales s'adressent à des patients de plus en plus nombreux et de tous âges.

Convergence

« La transfusion en structure légère comme la transfusion en centre de santé a subi un oubli parce que les tutelles se disent que grosso modo c'est de la transfusion, c'est du soin palliatif. C'est vrai pour la majorité, mais le problème c'est que il y a 10 ans c'était des vrais soins palliatifs c'est-à-dire des gens qui arrivaient vraiment en fin de vie où la transfusion pouvait les aider un peu, ils souffraient moins ils étaient mieux etc…. alors que maintenant avec le vieillissement de la population, on en a de moins en moins qui sont en soins palliatifs de plus en plus de myélo dysplasie c'est-à-dire des gens qui peuvent vivre encore 4-5 ans dans de bonnes conditions. Un très bel exemple c'était Charles Meyrieux qui avait ça et qui a bien vécu pendant 5 ans, qui a construit le P4. Cela lui a permis de faire des tas de trucs pendant 5 ans et il venait se faire transfuser très régulièrement au Tonkin, il venait prendre ses deux poches tous les 15 jours-3 semaines et il a eu une fin de vie relativement confortable avec un support transfusionnel comme certains ont besoins de lunettes ou d'appareils auditifs. » (Médecin transfuseur EFS)

« Nous maintenant on greffe des gens de 65 ans alors que ce n'était pas le cas quand j'ai commencé, on donc on greffe des populations plus âgées etc nécessairement les besoins transfusionnels augmentent, la cohorte de patients grossit. » (Médecin hématologue hospitalier)

Toutes les opinions sélectionnées pour la synthèse sont exploitées selon les méthodes communes en sciences sociales, classées selon une grille. Les opinions exprimées ont ensuite été regroupées par proximité de contenu, jusqu'à permettre la rédaction par les chercheurs d'une opinion de synthèse résumant les propos tenus par les personnes interrogées, selon un mode de présentation classique en science sociale. Les opinions de synthèse ont été regroupées selon leur complémentarité face à la recherche de preuves scientifiques, par leurs capacités à représenter les différentes facettes d'une même problématique ou par leur impact commun sur l'organisation des soins.

Le tableau 2 ci-après présente la matrice de codage que nous utilisons actuellement. Elle a été construite autour de deux ensembles. Le premier porte sur les éléments relatifs à la demande et à l'offre de soins. La seconde est liée aux perspectives que les acteurs envisagent ou pas, pour faire évoluer l'organisation des soins.

La synthèse d'opinion permet de faire émerger l'ensemble des idées apparaissant importantes aux yeux des acteurs de soins, et de travailler ensuite sur un inventaire dépourvu des aspects anecdotiques (au sens du cas particulier évoqué) des situations pour en saisir l'intérêt possible dans un cadre plus général.

La représentation des acteurs doit donc être assuré selon plusieurs angles d'approche. Les institutions, comme les CHU, CH, CLCC, établissement comme l'EFS (12), les hôpitaux locaux et/ou EHPAD, les libéraux, les hôpitaux privés, les tutelles, les réseaux de soins ; les catégories de personnels : médecins, infirmières, paramédicaux, responsables administratifs ; la représentation de certaines fonctions clés : les responsables d'hémovigilance régionaux ou dans les établissements, l'ARH, l'URCAM, la direction des institutions clés…Enfin, certaines problématiques de prise en charge doivent être envisagées l'hospitalisation à domicile, les hôpitaux de jour, les réseaux de soins, les spécialités médicales concernées comme l'hématologie, la cancérologie, la gériatrie, les praticiens de la transfusion thérapeutique et les prescripteurs … Un acteur peut présenter plusieurs caractéristiques, par exemple un médecin peut être libéral, mais être vacataire dans un hôpital local dans lequel il est très impliqué. Une infirmière peut être salarié d'un CLCC et représentante du réseau d'hémovigilance conduit par l'EFS. Les appartenances peuvent être multiples. Cela a des conséquences dans la façon dont nous allons par la suite modéliser cette cartographie et cela sera repris dans le point 3.

Faire la synthèse des opinions exprimées ne rend pas compte de la façon dont les acteurs convergent et divergent dans l'expression de leur point de vue sur la question posée. La visée analytique et non statistique de l'étude conduit à choisir l'échantillon interrogé sur la base d'une couverture la plus large possible de l'étendu du champ. Il n'y a donc aucune représentativité numérique de telle ou telle catégorie d'acteurs. Certains n'ont pas donné leur avis sur certaines questions non par opposition ou désintérêt, mais parce que cela ne fait pas partie de leurs préoccupations directes.

Tableau 2 : Grille de codage utilisés pour le classement

DEMANDE ET OFFRE DE SOINS

1. BESOINS DES POPULATIONS EN MATIERE DE SOINS DE SANTE
   - 1.01 ACCESSIBILITE DES STRUCTURES DE SOIN
   - 1.02 BESOINS DU BASSIN DE POPULATION
   - 1.03 COUVERTURE GEOGRAPHIQUE DES STRUCTURES DE SOIN
   - 1.04 ELOIGNEMENT DES STRUCTURES DE SOINS AUX STRUCTURES DE RECOURS
   - 1.05 INDICATIONS DU SOIN
   - 1.06 MOBILITE DES STRUCTURES DE SOIN
   - 1.07 TAILLE DU BASSIN DE POPULATION
   - 1.08 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PATIENTS
   - 1.09 RISQUES MEDICAUX LIES AUX SOINS
2. COMPETENCES NECESSAIRES POUR LA REALISATION DES SOINS
   - 2.01 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE NECESSAIRES
   - 2.02 QUALIFICATION DES PERSONNEL HABILITES
   - 2.03 SEUIL CRITIQUE DANS LE VOLUME D'ACTE
   - 2.04 REPARTITION DES COMPETENCES ET ATTRIBUTIONS ENTRE ACTEURS DE SOIN
3. BESOIN DE COORDINATION ET D'ECHANGE POUR LA REALISATION DES SOINS
   - 3.01 ACCES AUX DISPOSITIFS D'INFORMATION ET D'ECHANGE
   - 3.02 ACCES AU DOSSIER MEDICAL DU PATIENT POUR CONSULTATION ET ALIMENTATIO
   - 3.04 ACCES AUX DISPOSITIFS DE FORMATION ET DE QUALIFICATION
   - 3.05 BESOINS DE COORDINATION DES ACTIONS ENTRE ACTEURS
   - 3.06 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE DISPONIBLES POUR LA COORDINATION
4. ORGANISATION ET REPARTITION DES ACTEURS DANS LA PRISE EN CHARGE DES SOINS
   - 4.01 CONTENU DE L'ACTIVITE DES STRUCTURES DE SOIN
   - 4.03 CAPACITES D'ACCUEIL, STUCTURE ET PERSONNEL DISPONIBLE
   - 4.04 CARACTERISTIQUES SPECIFIQUES A LA TRANSFUSION SANGUINE
   - 4.05 DISPOSITIFS DE COUVERTURE DES RISQUES JUDICIAIRES
   - 4.07 ORGANISATION ET GESTION DES FLUX
   - 4.08 COMPORTEMENTS INDUITS PAR LES STRUCTURES TARIFAIRES
   - 4.09 PERTINENCE DES STRUCTURES UTILISEES POUR LES SOINS

STRATEGIE, EVOLUTION, REGULATION

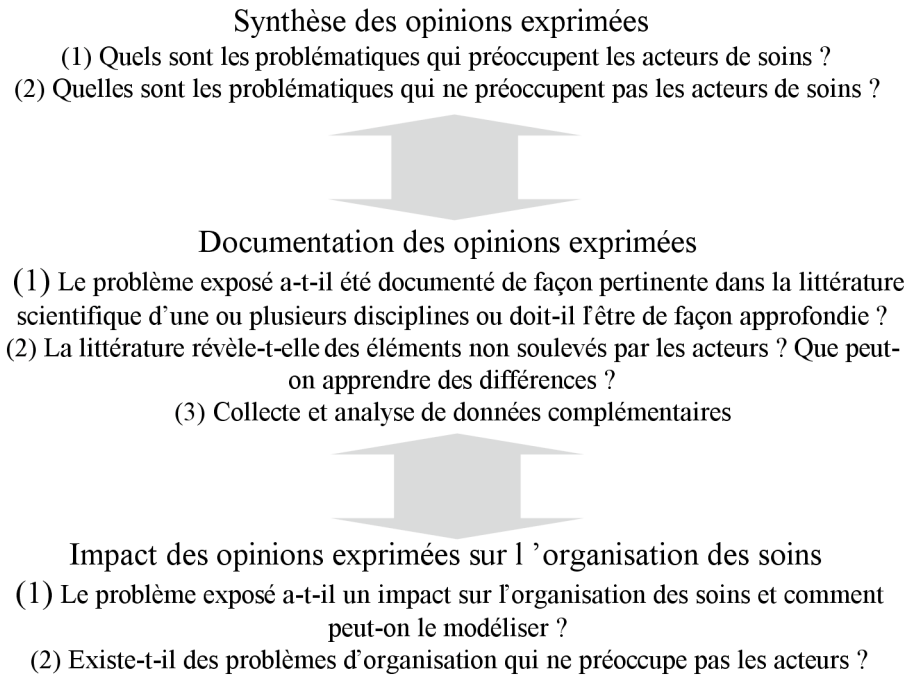
5. OBLIGATIONS ET CONTRAINTES REGLEMENTATIONS
   - 5.01 MISSIONS DEVOLUES AUX STRUCTURES DE SOIN
   - 5.02 REGLEMENTATION DES ACTIVITES DE SOIN
   - 5.03 TARIFICATION REGLEMENTEE DES SOINS
6. STRATEGIE DES TUTELLES DANS LA MISE EN ŒUVRE ET LA REGULATION DES POLITIQUES DE SANTE
   - 6.01 ACTIVITE SOUHAITEE DES STRUCTURES DE SOIN POUR LE FUTUR
   - 6.02 TAILLE DES STRUCTURES DE SOIN ENCOURAGEES
   - 6.03 FORME DES STRUCTURES DE SOIN ENCOURAGEES
   - 6.04 DISPOSITIONS VISANT LA COUVERTURE GEOGRAPHIQUE DES POPULATIONS
   - 6.05 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DE LA PRISE EN CHARGE DU POINT DE VUE DE LA TUTELLE
   - 6.06 EFFET RECHERCHE PAR LA TARIFICATION
   - 6.08 AUTONOMIE LAISSEES PAR LES TUTELLES SUR LES CHOIX STRATEGIQUES DES STRUCTURES DE SOINS
7. STRATEGIES ET EVOLUTION DES ACTEURS, DES ORGANISATIONS ET CONTRAINTES ECONOMIQUES
   - 7.01 TARIFICATION DES SOINS
   - 7.02 CHOIX PROFESSIONNEL INDIVIDUELS DES ACTEURS DE SOIN
   - 7.02 STRUCTURE DES COUTS DE PRODUCTION
   - 7.03 EFFET DE SEUIL DANS LE DIMENSIONNEMENT DES STRUCTURES
   - 7.04 PROJETS, EVOLUTIONS SOUHAITEES PAR LES STRUCTURES DE SOIN
   - 7.05 FINANCEMENT DES SOINS PAR D'AUTRES RESSOURCES QUE LA TARIFICATION
   - 7.06 EQUILIBRE FINANCIER DES SOINS
   - 7.08 COMPETENCES ET SAVOIR-FAIRE INDIVIDUELS DISPONIBLES POUR LA PRODUCTION DE RECOMMANDATIONS
   - 7.09 PERTINENCE DE L'ORGANISATION DES SOINS POUR LES PRODUCTEURS

Cette façon de procéder, qui consiste à utiliser en premier lieu des données primaires, donne une légitimité aux acteurs qui permet ensuite d'obtenir plus facilement un consensus sur le diagnostic de la situation. Cependant, cette méthode de collecte est lourde et longue. Nous aurons donc besoin de réfléchir aux allégements possibles de cette étape, notamment en étudiant quelles conditions pourraient permettre d'utiliser les études existantes sans déformer le sens de leurs résultats.

4.3.4. De la synthèse d'opinion à une approche scientifique multidisciplinaire : identification des problématiques clés et assemblage de preuves

La mise en scène par les acteurs de leurs actions par l'intermédiaire du récit, artefact présentant pour eux l'apparence de l'objectivité, révèle à la fois la réalité perçue du quotidien des acteurs, la valeur symbolique de certaines choses et de la façon dont les acteurs assument l'incertitude dans la prise de décision (Lorino, 2005). Lorsque les acteurs expriment par exemple le fait qu'organiser des transfusions sanguines embolise leur hôpital de jour, peu importe que cela soit une réalité ou simplement une perception exacerbée d'un problème mineur. C'est ainsi qu'ils le vivent au quotidien, et cela révèle les priorités symboliques qu'ils accordent à certains soins plutôt qu'à d'autres. Les données acquièrent leur force en se concentrant sur les événements qui surviennent dans le contexte quotidien des personnes concernées. L'ancrage de proximité, l'identification de phénomènes précis et contextualisés leur donne une force et contribue à décrypter la complexité qui pèse sur l'organisation réelle des soins.

Figure 4 : Logique de traitement des données



Cela suppose que les opinions exprimées, les faits évoqués, vont chaque fois que cela est possible être l'objet d'un travail de documentation, d'objectivation, ou de relativisation que ce soit par la mesure ou par la confrontation aux opinions d'autres experts (Figure 4). Ce travail de confrontation systématique a pour objectif de pouvoir hiérarchiser ce qui relève des faits documentés, des opinions ou des sentiments des uns et des autres, et de révéler ce qui ne semble pas spontanément préoccuper les acteurs de soins.

Cette confrontation entre les opinions exprimées par les acteurs de terrain et la quantification permet au chercheur d'opérer une triangulation, d'approfondir, d'initier de nouvelles façons de penser ou développer l'analyse. La construction d'une dialectique avec les acteurs de terrain permet d'affiner les chaînes de causalité pertinentes qui expliquent l'organisation actuelle et permettront de transformer de façon pertinente l'organisation future. Si la mesure de l'activité réelle révélait que peu de transfusions ont été réalisées dans l'hôpital de jour alors qu'il ressort que les acteurs ont un sentiment d'embolisation, alors la cause ne serait pas dans le nombre des transfusions à réaliser mais lié à d'autres paramètres qu'il conviendrait d'identifier.

La conséquence de cette analyse est de rendre pertinente une décomposition/recomposition des assemblages préexistants, par une série.

5. Les implications de ce modèle d'investigation

5.1. Le modèle « Patient », une construction qui remet en cause l'approche mono-disciplinaire de l'organisation des soins

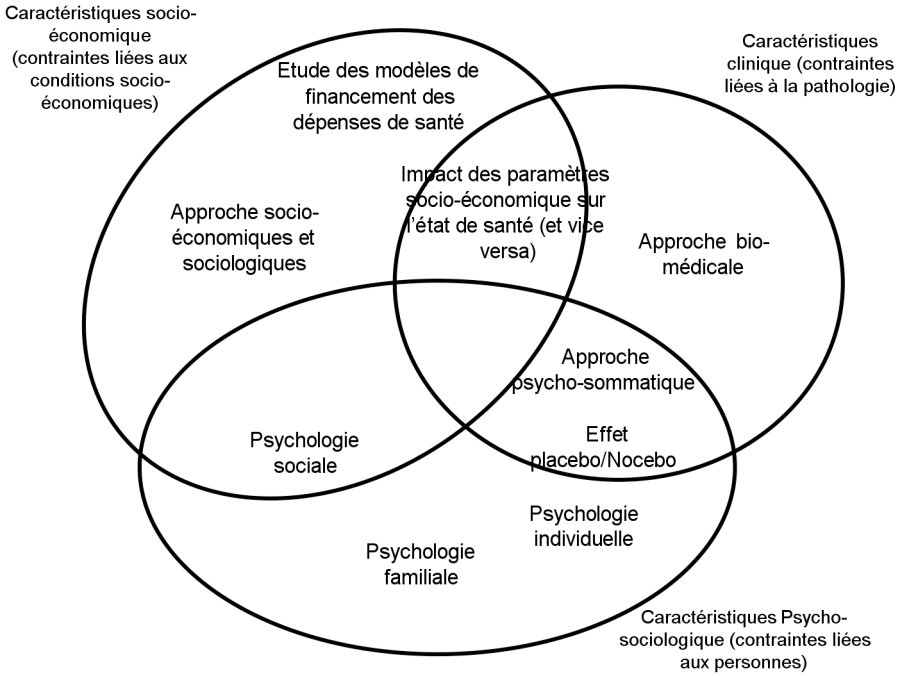
Le modèle permet d'illuster ce que représente une cartographie d'assemblage. Si l'étude de l'organisation nécessite en quelque sorte de « fermer » quelques boites noires, en les réduisant à quelques paramètres ayant un impact à court ou moyen terme sur l'organisation des soins, cela n'interdit pas, avant de « fermer » ce qui sera ensuite considéré comme une boite noire, d'aller étudier les « cartographies détaillées », seules à même de légitimer la validité dans le temps des paramètres qui seront ensuite retenus comme contrainte et de la remettre en cause le moment venu.

Illustrons comment ces données, issues de différentes approches, peuvent être hiérarchisées et modélisées dans l'organisation des soins. Une contrainte qui ne peut évoluer rapidement est une contrainte à gérer en tant que telle sur le court terme. L'isolement actuel des personnes âgées, lié à la reconfiguration des structures familiales, oblige à penser structures d'hébergement collectif pour leur prise en charge dans la maladie notamment. D'autres contraintes, plus circonstancielles comme les conditions psychologiques de l'accompagnement de fin de vie, peuvent conduire à concevoir des structures plus légères de prise en charge ponctuelle du patient. La famille assure l'essentiel de la prise en charge de la fin de vie, mais peut avoir accès à de structures de repli temporaire pour « souffler » dans l'épreuve ou éviter des épisodes particulièrement douloureux (comme un décès lié à une violente hémorragie dans le cas de certains cancers du sang).

Les études sur la maladie d'Alzheimer et la prise en compte des proches du malade dans l'accompagnement des patients montrent que l'organisation des soins n'est pas une simple affaire d'organisation biomédicale. Pour en comprendre les implications, il faut analyser les

« sous-ensemble cartographiques » établis par les différentes disciplines qui investiguent les problématiques.

Figure 5 : Aperçu de quelques approches disponibles susceptibles d'alimenter le modèle patient

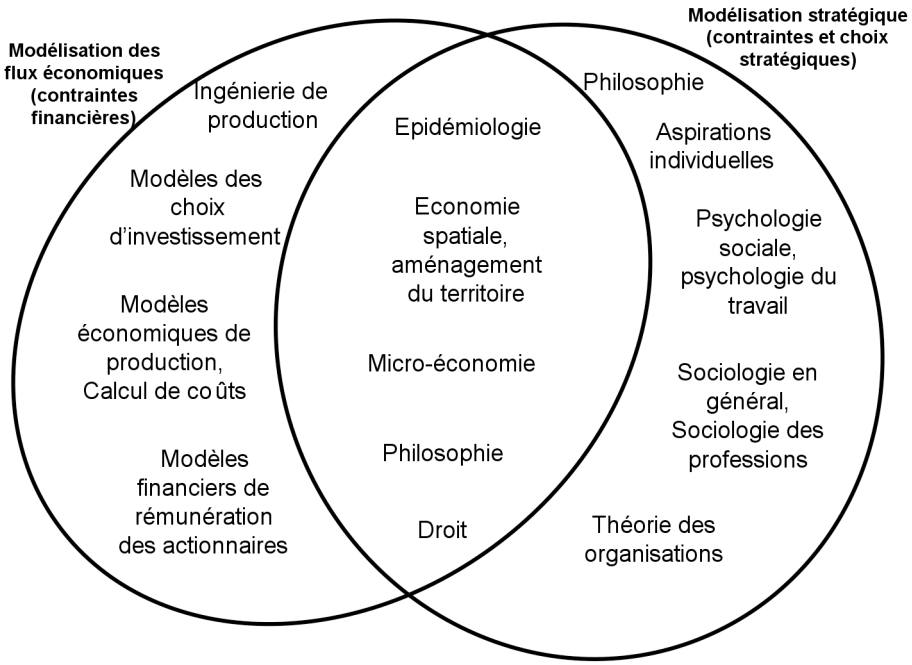


5.2. Le modèle « organisation » met en évidence de multiples problématiques d'analyse

De la même manière, il existe de nombreuses approches pour analyser les différents éléments qui ont été inclus dans le modèle, avec la même approche de « sous-couches cartographiques ».

La loi Hôpital-Patient-Santé-Territoire énonce des principes d'égalité d'accès des citoyens aux soins sur le territoire national. Cela a des conséquences dans les bassins géographiques où les conditions d'accès sont difficiles et où l'organisation devra être adaptée de façon spécifique. Par exemple, quels soins à domicile peut-on faire et quels soins ne peut-on pas faire quand la solution de repli vers les plateaux de réanimation sont situés à plus d'une heure de trajet ?

Figure 6 : Aperçu de la diversité des approches incluses dans le modèle "Organisation"



Un focus particulier est mis sur les modèles économiques qui portent les différents acteurs et institutions. Une fois que l'on a dépouillé la dimension financière de sa position totalisatrice et réductrice, le modèle économique devient un paramètre du système au même titre que d'autres dimensions de la prise en charge.

Conclusion de la première partie

Nos travaux ont, à ce jour, abouti à un premier modèle d'analyse permettant de mettre en perspective, en interaction, les différentes contraintes et opportunités présentes dans le système de soins. Pour les tutelles, c'est à la fois une façon de mieux saisir les enjeux des acteurs dans les différents espaces où ils construisent leurs actions. C'est également un moyen de repérer sur quelles forces elles peuvent s'appuyer pour promouvoir des changements dans l'organisation des soins. Nous avons posé cette première version de notre modèle de façon statique, en essayant de couvrir des champs pertinents pour les paramètres à prendre en compte dans l'organisation des soins. La suite de nos travaux va notamment constituer dynamiser ce modèle, et étudier les implications de la prise en compte de tous ses paramètres dans la gestion d'un système finalisé.

Nous avons montré que cette méthode de travail était utilisable pour formaliser la pluralité des contraintes, des enjeux, des zones de risques et de conflit dans le cadre du développement d'un réseau de soins en dehors des murs de l'hôpital. À ce stade, ce modèle ne permet pas encore d'aider à analyser la pertinence des alternatives de scenarii promus par chaque partie prenante. Pour cela, nous devons ajouter à notre modèle des analyses et des données provenant de plusieurs disciplines.

Alimenter un modèle en données provenant de plusieurs disciplines pose des problèmes spécifiques. La question du statut, de la nature et de la hiérarchie des preuves utilisées pour argumenter de la démarche pose des questions épistémologiques et méthodologiques. Dans le domaine de la médecine, une approche particulière, celle de l'Evidence Based Medecine (l'EBM), domine le champ. Dans les sciences humaines en général, les courants sont partagés, mais les concepts inspirés d'EBM commencent à se développer : Evidence Based Decision et Evidence Based Management.

Nous allons donc nous intéresser, dans la seconde partie, à la mise en perspective de ces différentes façons de considérer la démarche scientifique et la preuve, pour pouvoir questionner notre modèle à cet égard.

Partie 2 : Evidence Based Decision, Evidence Based Medecine : quelles bases pour une démarche scientifique dans la gestion du système de santé

La construction de la connaissance passe par des analyses approfondies cherchant à établir des chaînes de causalité entre évènements et conséquences (que nous qualifierons de micro explications). Mais l'habitude d'examiner une preuve à la fois, si elle permet d'isoler les fondements de certains phénomènes, ne suffit pas à alimenter les processus de décision, et incite les chercheurs des sciences quantitatives à se pencher de plus en plus sur les modèles multiparamétriques (Ades et Sutton, 2006). Les chercheurs en sciences humaines et sociales sont amenés à faire de même pour rapprocher des disciplines complémentaires.

Les mécanismes de construction de l'offre de soins et l'adaptation aux besoins des populations n'échappent pas à ce mouvement. Les phénomènes expliqués doivent être intégrés dans des raisonnements composites. Différents phénomènes font l'objet d'études (les besoins de santé des populations, l'aménagement du territoire, la gestion hospitalière, les nouveaux modes de vie, l'émergence des réseaux en tout genre, etc.) et leurs impacts s'entrecroisent sans forcément pouvoir être isolés les uns des autres. Des décisions sont et doivent être prises sans que les chaînes de causalité soient toujours complètement connues ou parfaitement documentées. Cela suppose, pour analyser les phénomènes identifiés comme importants ou significatifs, d'être autant capable d'évaluer la valeur « scientifique » des « micro explications » produites que d'apprendre à utiliser des preuves produites par des processus et des méthodologies très différentes, et d'en assurer l'assemblage sans que la validité des « micro explications » ne perdent leur sens initial. Cela suppose en outre de s'entendre sur ce qui constitue une preuve « acceptable » dans la prise de décision.

Développer une pluridisciplinarité ou interdisciplinarité dans l'approche d'un problème n'est pas chose aisée dans l'organisation actuelle de notre corps académique. Si on en croit un rapport de la National Academy of Sciences (NAS, 2005) cela semble particulièrement compliqué dans les sciences humaines et sociales. Pourtant, toutes les disciplines échangent, des concepts, des méthodologies, des principes, des postulats. La conception de la démonstration, donc de la preuve, est un objet de légitimation de la prise de décision. Si on prenait l'exemple du problème de la dangerosité potentielle des ondes liées à l'usage intensif d'appareil électroménager, dont la célèbre téléphonie mobile, l'absence de preuve scientifique a été évoquée comme une bonne raison de reporter la question d'une quelconque limitation à plus tard. Le même phénomène a pu être observé pendant des années sur la question des changements climatiques. On peut observer que l'actuel consensus scientifique établi par le Groupe International d'Experts sur le Climat (GIEC), certes controversé mais pourtant commandité et approuvé par les Etats eux-mêmes, a été insuffisant pour fonder des décisions à Copenhague. La preuve scientifique est représentée comme une condition nécessaire, elle est cependant loin de se révéler suffisante.

Notre domaine d'application, la santé ou plus précisément le soin à la personne malade[5], développe un modèle spécifique : l'Evidence Based Medecine. Se réclame désormais de ce modèle d'autres disciplines dont les économistes de la santé, et certaines approches du management (Finkler et Ward, 2003, Pfeffer et Sutton, 2007) pour fonder l'Evidence Based Decision ou l'Evidence Based Management.

Les philosophes des sciences ont montré combien les concepts fondés dans certaines disciplines voyagent, et comment, empruntés par d'autres, ils fondent les approches dominantes de certaines disciplines, jusqu'à les enfermer parfois dans des impasses de raisonnement (Stengers 1987). Gutzatz souligne comment en économie, qui est une science où toute forme d'expérimentation est marginalisée, ce qui était au départ un outil de travail, la statistique, devient l'axiomatique centrale de la discipline. Le primat statistique dans l'économétrie prend alors une position de compensation, cherchant à pallier ce problème qui tient l'économie dans les sciences humaines et sociale, à distance des sciences dites exactes. Procéder ainsi amène à « rejeter toute réflexion épistémologique au profit d'un instrumentalisme. » (Gutsatz 1987). Nous souhaitons montrer que le même phénomène a touché aussi la médecine. Nous allons reprendre cette idée que les emprunts ne sont pas sans conséquences sur le plan épistémologique et qu'il est souhaitable d'en souligner les axiomatiques latentes pour avancer sur le plan de la construction d'une instrumentation de la prise de décision. Ayant utilisé, dans notre modèle d'étude de l'organisation des soins, des sources scientifiques de natures différentes, nous cherchons dans ce travail les éléments qui permettent de fonder une approche scientifique de la décision et l'action collective dans le domaine de la santé.

Nous avons abordé une littérature assez disparate (gestion, médecine, économie, sociologie, philosophe, historien des sciences principalement) et nous avons abordé ces éléments avec deux prismes qui ont constitué deux clés de décryptages épistémologiques pour expliquer les difficultés de la démarche scientifique dans et entre les disciplines.

Le premier est emprunté aux travaux d'Armand Hatchuel sur les mythes rationnels d'une part (Hatchuel, 1997) et à la « métaphysique de l'action » qui désigne les « individus ou principes totalisateurs » qui sont utilisés pour expliquer « le cours de l'action collective, mais dont on ne sait pas comment ils sont mobilisés » (Hatchuel, 2008). Le médecin par exemple, est un individu totalisateur, et on pourrait définir une métaphysique du médecin (Hatchuel définit une métaphysique du chef), alors qu'il existe de nombreuses manières d'exercer la médecine, y compris parfois (sacrilège de l'écrire) en l'absence de médecin. Le médecin, l'infirmière, sont des entités totalisatrices qui existent plus par leur position historique et symbolique que par la démonstration systématique de leur utilité dans les processus. Les démonstrations qui ont été faites de leur utilité portent sur les compétences qui sont portées par les individus, et

---

[5] *Selon la définition de l'OMS, la santé est un concept beaucoup plus vaste que la simple absence de maladie, or le système d'organisation des soins qui est notre terrain d'application ne traite que du soin aux personnes malades.*

non sur leur statut. Le fait que les compétences soient, à un moment donné, rassemblées dans un statut doit être lu comme un processus de qualification et non comme un processus d'anoblissement. La qualification est un processus permettant de favoriser l'action future qui peut être réévalué, rediscuté, remis à jour. L'anoblissement confère un droit en reconnaissance d'actions passées, sous-entendant la possibilité de bénéficier d'une rente. Il en est de même pour les institutions comme l'Hôpital. La métaphysique de l'action peut s'expliquer, mais elle ne se discute pas, elle est une vision du monde fondée sur une conviction empruntée à une croyance, à une habitude, et les débats à son sujet s'engluent vite dans l'idéologie. La conception métaphysique peut influencer les paradigmes (ou le choix des paradigmes). Le travail du scientifique est de la décrypter et de la remettre en question lorsque cela est nécessaire. Ce n'est jamais chose aisée.[6]

Le second prisme est celui des prémices d'une théorie instrumentale proposée dans les travaux de Philippe Lorino sur les outils de gestion, qui oppose une approche « positiviste » et « computationnelle » à une approche « pragmatique » et « sémiotique » (Lorino, 2002). Le projet de connaissance dans lequel nous nous inscrivons situe les « faits sociaux » comme une manifestation de phénomènes à interpréter et la réalité qui nous intéresse est celle qui se prête à la modification volontaire. Notre posture est clairement constructiviste, tant sur le plan de la construction de la connaissance que sur celui du développement d'outils. L'approche positive d'un phénomène décrit comme naturel ne représente pour nous rien d'autre qu'une construction interprétative consensuelle, sur laquelle tous les acteurs partagent l'avis de ne pas discuter. L'histoire des sciences a montré que des explications jugées « vraies » pouvaient être remises en cause par de nouvelles découvertes. En conséquence, si la vérité reste notre quête du Graal à tous, nul d'entre nous ne pourra l'atteindre. Le consensus nous semble donc un élément fondamental pour faire admettre ce que l'on qualifie d'objectivité de la mesure d'un phénomène. Il en est ainsi dans le domaine de la gestion des entreprises. Dans une récente expérience avec un groupe d'étudiants en finance, je posais la question de ce qui, à leur avis, donnait une perception d'objectivité à la mesure des phénomènes économiques. S'est dégagée l'idée que la monnaie, le cash, qui,, pour tout un chacun, représente un pouvoir d'acquérir des biens identifiables, fondait ce sentiment. La monnaie est une mesure sur lequel chacun s'accorde, elle prend le statut de mesure objective. Il ne s'agit pourtant que d'un consensus. Nous entendons montrer l'importance de cette notion de consensus dans les approches scientifiques.

Notre posture scientifique à cet égard est donc qu'il n'existe pas de mesure objective, mais simplement des mesures plus ou moins consensuellement subjectives. L'objectivité est alors la sensation que l'on obtient quand le consensus est unanime. Les tensions dans la décision

---

[6] *Dans une émission diffusée sur Arte, certains historiens attribuaient la maladie qui a emporté Darwin à des manifestations psychosomatiques extrêmes de la tension très violente que ses découvertes scientifiques (les nouveaux paradigmes qu'il était entrain de fonder) exerçaient sur ses convictions religieuses (la métaphysique personnelle d'un homme qui commence sa vie d'adulte comme pasteur).*

s'explique par l'absence de consensus et explique, nous le verrons l'usage de la métaphysique de la preuve.

Nous présenterons tout d'abord un regard croisé sur la médecine et la gestion en tant que discipline qui, par nature, ne peuvent échapper à l'échéance de la prise de décision et à l'action de mise en oeuvre. Nous montrerons comment elles sont toutes deux « impactées » par le problème de la preuve et comment cela les (dé)structure en tant que sciences mais fonde également leurs spécificités (point 1). Nous montrerons ensuite comment et pourquoi le concept de la preuve envahit le domaine de la décision collective et quels en sont les enjeux (Point 2). Nous présenterons ensuite l'origine de l'usage de la preuve en médecine et ce qu'est l'Evidence Based Medecine pour éclairer les tensions auxquelles doit faire face la décision en santé en général, et en quoi ce débat est éclairant pour la décision collective en particulier (pt 3). Nous en déduirons un modèle d'analyse dual des difficultés auxquelles sont confrontés les décideurs dans le champ d'une problématique multiparamétrique comme celle de la santé (pt 4). Nous montrerons pourquoi il nous semble indispensable d'en appeler à refonder le processus de construction de la démarche scientifique qui accompagne l'action collective autour d'une conception instrumentale de l'Evidence Based Management (pt 5).

1. Sciences médicales, sciences de gestion, intérêt d'un regard croisé sur deux disciplines contraintes par l'impossibilité d'échapper à la décision et à l'action

La gestion et la médecine en tant que disciplines ont à notre sens, tant sur le plan pragmatique qu'épistémologique, de surprenantes similarités. Nous n'entendons pas nous servir de ce prétexte pour emprunter une quelconque légitimité aux sciences médicales, qui pourraient par transfert d'image donner une légitimation de type sciences exactes. D'ailleurs, nous serions mal venue, la science médicale étant, sur le plan de sa légitimité, aussi controversée que la science de gestion. Le terme de sciences médicales est peu utilisé, parce que considéré comme gênant au regard de la conception « artistique » de la médecine. On parle de biologie médicale, d'épidémiologie médicale lorsqu'on y intègre des statistiques, mais rarement de sciences médicales. Rappelons nous qu'il y a quelques années, la gestion était un art, et le mot gestion était systématiquement remplacé par micro-économie ou socio économie, selon qu'on en favorisait l'aspect financier ou l'aspect étude des groupes sociaux. On se querelle encore entre gestionnaires et économistes pour savoir si on parle de « management », « économie des organisations », ou récemment « économie comportementale » pour ne pas parler de management.

Nous souhaitons simplement montrer que ces similarités conduisent à une égale difficulté pour gérer la tension entre légitimité scientifique des disciplines, demande sociale et construction de l'action, dans un contexte dominé par un postulat positiviste de la science.

1.1. Médecine et Gestion, proximité de pratiques et difficulté de positionnement scientifique

La médecine et la gestion sont d'abord (elles ne sont pas les seules, mais toutes n'en sont pas) des **disciplines d'exercice** (d'où leur appellation d'art, art de la médecine, art du management). LeMoigne[7] les définirait par leur projet plutôt que par leur objet. Quel que soit le recul que les praticiens peuvent tenter de prendre par rapport à leur pratique, ils sont confrontés à une pression temporelle forte de l'action. Il faut **prendre une décision,** et cette décision va influencer le devenir de la situation à laquelle ils sont confrontés, que ce soit l'état de santé du patient ou la « santé » financière de l'entreprise. Les métaphores médicales ne manquent d'ailleurs pas dans le domaine de l'entreprise.

Les décisions vont être prises tantôt de façon individuelle (le médecin, le manager), tantôt de façon collective (le groupe d'expert, le comité de direction). Elles devront ensuite être mises en œuvre par une ou plusieurs personnes. Etudier les disciplines dans leur exercice suppose donc d'étudier de façon concomitante ou successive : conception, décision, exécution et par conséquent les dynamiques de l'action collective et les interactions (Hatchuel, 1997).

Le décideur doit apprendre à vivre avec l'incertitude, et admet, dès lors précisément qu'il décide, que les conséquences de toute décision n'étant que probables, engagent celui qui les prend (le médecin, le manager) autant que celui qui les subit (le patient, la sécurité sociale, le client, le salarié, l'actionnaire) sur le chemin de l'incertitude. Ce sont des **disciplines de l'action en situation d'incertitude et de prise de risque**. On va donc retrouver dans les deux disciplines une même préoccupation d'accumulation des connaissances dans une perspective de réduction de l'incertitude, cherchant somme toute à choisir le cas échéant la nature ou l'échéance du risque.

Ce sont des disciplines confrontées directement à une **demande sociale d'efficacité et d'efficience**. Elles touchent de très près et directement à des valeurs jugées fondamentales dans le développement de nos sociétés : la vie humaine et le développement économique[8]. La médecine s'intéresse à maintenir en vie les êtres humains alors que les processus naturels de la maladie les condamnent à mort (on en juge les résultats en années de survie gagnées). Alors que l'économie s'intéressait à la mesure de la production, au sens de la production du bien être, en laissant à des mécanismes plus ou moins immanents ou spontanés la charge du faire, la gestion force la boîte noire de l'organisation pour chercher comment en activer les mécanismes et augmenter toutes les formes de valeur produite (profit, services rendus, atteinte

---

[7] *LeMoigne utilise ce terme quand il définit la Science des Systèmes dans son article de l'Encyclopedia Universalis.*

[8] *Les deux discipline sont également liées dans leurs capacités à produire un meilleur état de santé. Les études menées au niveau de l'OMS et de l'OCDE ont montré que le développement économique expliquait l'essentiel de l'amélioration de l'état de santé, en prévenant la survenu de certaines maladies, les progrès de la médecine intervenant pour le reste, en guérissant les affections lorsqu'elle surviennent ou en les stabilisant suffisamment pour qu'elle ne deviennent plus aussi rapidement létales.*

des objectifs divers). Dans une société à qui les progrès médicaux ont donné l'espoir d'une plus grande longévité, et dont les yeux sont rivés de façon concomitante sur les indicateurs économiques et financiers, **la pression de la demande sociale est à la fois forte et pas forcément cohérente.** Nous verrons que ce n'est pas sans incidence.

Plusieurs exemples peuvent illustrer cette question. Au cœur même du monde de la santé préside deux postulats : la santé est un bien supérieur et la santé n'a pas de prix. Pourtant, les choix individuels ou collectifs ne sont pas toujours en cohérence avec ces deux postulats. Consommation d'alcool, de tabac, d'alimentation déséquilibrée, abus de médicaments dangereux, absence d'exercice physique, ne peuvent pas s'expliquer uniquement par un défaut d'information mais également par l'approche cognitive de type de celle de la rationalité limitée de Simon, ou d'un choix d'un plaisir immédiat versus un risque futur évité, une préférence pour le présent que les économistes modélisent dans les fonctions d'utilité.

Pour avoir droit de citer, entre une demande sociale de formation de futurs managers performants et un enseignement dominé par les approches des théories économiques, les techniques de gestion deviennent sciences de gestion, en partant de discipline aussi diverses que l'économie, la sociologie, la psychologie, les sciences cognitives, la statistique. Elles se cherchent un objet d'étude et des paradigmes spécifiques. L'enseignement de la médecine, au cours du XXème siècle, a suivi le même mouvement. La médecine devient science médicale, en partant de disciplines aussi diverses que la biologie, la physique, la chimie, et nous verrons combien elle va jouer un rôle important, la statistique. La médecine et la gestion sont des **carrefours pluridisciplinaires**. Elles ne se sont pas formées par détachement et spécialisation d'une autre science, mais par un mouvement inverse d'aggrégation.

Au cours du XXème siècle, les deux disciplines ont commencé à **rechercher une légitimité scientifique,** une normalisation au sens de Kuhn, en recherchant des paradigmes pour unifier courants et mouvements (Kuhn, 1970). Or la médecine comme la gestion sont des disciplines qui cherchent comment aller à l'encontre des loi « naturelles » en modifiant leur environnement. Confrontées à la domination de l'axiomatique positiviste, permettant de prétendre au statut de « vraie » science, ces deux disciplines ont vu émerger en leur sein une tension entre ceux qui ont cherché à se rapprocher de cette position dominante, jusqu'à parfois en perdre de vue la finalité initiale, la prise de décision, et ceux qui ont adopté la voie de la rationalité limitée, jusqu'à se perdre dans la relativité.

Dans les deux cas, cela conduit à notre sens au même résultat de distanciation avec la prise de décision. Dans le premier cas, la démonstration doit relever d'un automatisme qui serait rendu évident par une réalité positive qui n'a pas de raison d'être discutée. L'intérêt collectif devient alors une conséquence de la démonstration, qui peut se suppléer à la fonction politique de choix. Dans le second cas elle est ramenée à un impossible imbroglio soumis à des compromis qui, comme dans l'approche de gestion des stakehodlers, vont consister à

favoriser le plus fort ou le plus astucieux (Mitchell et al, 1997) sans grand souci de l'intérêt collectif ou de la finalité du système.

Dans les deux cas, la construction de la démarche de recherche produit une distanciation des besoins de la société et de la démarche de recherche. (Stengers, 1988). La contrainte de fondation d'une science est de structurer le champ de production de la connaissance pour légitimer la supériorité de certaines façons de voir les choses par la démonstration, démonstration obtenue par expérimentation et validée par la preuve. Charge ensuite aux adeptes du paradigme fondé de faire entrer la réalité dans le paradigme, à l'affiner, jusqu'à épuisement des possibilités et la prochaine révolution paradigmatique. La connaissance progresse à partir d'une certaine stabilisation de ses paradigmes, même si ceux–ci se révèlent finalement infondés[9]. Accepter ce principe impose au chercheur arrivé aux limites des possibilités de démonstration du paradigme d'en discuter les fondements. Cela fait dire un peu facilement à tous les chercheurs qui se chamaillent qu'ils ont un problème de paradigme, ou qu'ils en fondent un nouveau. La médecine et la gestion cherchent en fait toutes deux un paradigme unificateur qui leur donnerait un statut de science « normale » au sens définit par Khun (1970).

1.2. A l'origine de la médecine des preuves, une demande sociale de gestion de ressources et de formation des médecins

La médecine et la gestion étant fondées sur l'action, et portées par une demande sociale de mettre le monde sensible en évolution, sont intrinsèquement portées vers une **construction d'outils à des fins de communication et de diffusion** de ce que l'on appelle les « bonnes pratiques », celles susceptibles de permettre l'atteinte d'une meilleure santé ou d'une meilleure prospérité économique, tout en réduisant les ressources à mobiliser pour l'obtenir. L'enseignement va donc jouer un rôle fondamental, pour l'une comme pour l'autre. Le concept d'Evidence Based Medecine est né dans les années 80, à l'Université de MacMaster eu Canada, à l'occasion d'une réforme de l'organisation des études médicales et se présentait d'abord comme le concept fondant cette réforme. Le texte fondateur, signé de l'Evidence Based Medecine Workin Group, s'intitulait « A new approach to teaching the practice of medicine » et portait sur les fondements d'un enseignement basé sur l'apprentissage du decryptage des travaux scientifiques..

C'est un médecin anglais, Archibald Cochrane, qui est souvent présenté comme le fondateur de la médecine des preuves. Son ouvrage de référence, paru en 1972, s'intitule « Effectiveness and Efficiency : random reflections on health services ». En mettant efficacité et

---

[9] *Francis Bacon écrit, dans son « Novum Organum » que « la vérité émerge plus facilement de l'erreur que de la confusion » (Bacon, 1969, p36). Des scientifiques contemporains, comme André Brahic en astrophysique, fait remonter l'histoire de l'astrophysique aux premières cosmogonies de l'histoire de l'humanité. Plus humbles quant à la capacité de sa science à avoir atteint une quelconque vérité, il pose néanmoins le même principe. Proposer un modèle comme étant une vérité permet précisément à la science de progresser par la réfutation ; (André Brahic « Les enfants du soleil », Edition Odile Jacob, 2000). Karl Popper, pour qui la preuve était par nature faillible, qualifiait de fausse science celles qui ne montraient pas de failles.*

efficience sur le même plan, Cochrane s'impose les contraintes propres à une démarche de gestion, celle de la balance entre les dépenses et les résultats, celle des ratios et pas seulement des valeurs absolues, celles de l'attente d'un résultat sous contrainte de ressources. Cochrane peut à ce titre être considéré comme le véritable fondateur de l'économie de la santé telle qu'elle existe aujourd'hui.

Archibald Cochrane, qualifié de véritable homme de gauche et grand humaniste par le Nouvel Observateur à la sortie de son ouvrage, s'inquiète très tôt de l'utilité réelle de l'inflation des dépenses sur l'état de santé de la population. Vivant et excerçant la médecine auprès des mineurs du pays de Galles, il n'est que trop conscient de l'existence des besoins réels de la population pour accepter qu'on gaspille des ressources. Partisan convaincu de la gratuité des soins, mais conditionnant cette gratuité à leur efficacité, il supporte mal que l'on fasse payer à la collectivité des actes médicaux aux vertus non démontrées, ayant pour seul fondement « l'opinion » des cliniciens, ou encore à l'ingéniosité technico-commerciale des laboratoires pharmaceutiques. Il fustige la tendance des médecins à prescrire aux patients pour lesquels ils ne peuvent rien des examens coûteux et des médicaments chers, qui leur éviteront d'avouer trop vite leur impuissance et donneront le sentiment au patient qu'on s'occupe de lui, ou qui permettront tout simplement d'amortir économiquement le matériel disponible.

Cochrane est convaincu que c'est l'absence de méthodes rigoureuses pour produire des preuves scientifiques qui est à l'origine du gaspillage. Il ne croit pas en l'efficacité de la bureaucratie et pense que les praticiens s'approprieront la raison scientifique dès lors que l'efficacité des traitements pourra être mesurée et communiquée. Il s'implique donc dans le processus de production des preuves. Il deviendra un pionnier dans l'élaboration d'une méthodologie cherchant à trancher les querelles d'école (nous dirions créer un consensus) : les essais randomisés contrôlés (RCT pour Randomised Clinical Trial). Le développement de cette démarche pour Cochrane n'a pas seulement comme objectif d'accroître la connaissance scientifique, elle vise à améliorer l'allocation de ressources dans la décision collective. Comme acteur préoccupé surtout par une problématique de bonne gestion des deniers, il cherche à bâtir un outil d'aide à une décision collective d'allocation des ressources.

Cochrane avait une conception métaphysique de la preuve, associé à une approche positiviste de la science qui lui confère une croyance forte dans ce que Hatchuel nomme le mythe « rationnel » (Hatchuel, 1997). Il pensait qu'il suffisait de produire des preuves pour que les médecins se rallient aux évidences (mot utilisé à dessein) et que cesse les dépenses inutiles. L'outil qu'il pronne doit jouer le rôle d'outil de recherche de la performance, et il attend de lui ce que l'on attend des outils de gestion dans l'entreprise. On retrouve cette vision chez de nombreux auteurs en contrôle de gestion, comme par exemple chez Kaplan et Norton, qui définissent que « Les systèmes de gestion traditionnels de la performance spécifient les actions particulières qu'ils veulent voir accomplir par leurs employés… Il établit les objectifs puis les mesures en supposant que les gens adopteront tous les comportement et accompliront

toutes les actions nécessaires pour atteindre ces objectifs ». (Kaplan et Norton, 1996). Cette vision « représentationniste » (de la réalité) et « computationnelle » (capacité à calculer à l'avance les conséquences) met en avant l'aptitude de l'outil de mesure à répliquer la réalité, à la simplifier et à permettre de la simuler (Lorino, 2002)

2. La décision collective, enjeux économiques et sociaux autour d'un concept « métaphysique » de la preuve

Nos sociétés mettent en commun de nombreuses ressources. Ceci est vrai particulièrement dans le domaine de la santé, que ce soit par des mécanismes de redistribution, le plus souvent gérés par les Etats, ou des mécanismes de mutualisation, qui peuvent selon le cas être gérés par des organismes publics ou privés comme les assurances. Nous sommes donc contraints de nous mettre d'accord sur l'allocation des ressources ainsi mutualisées, et organisons des processus de décision qui sont à l'origine de l'utilisation de ces ressources.

2.1. « In Science We Trust » comme devise de nos sociétés ?

Confronter aux multiples contraintes (économiques, exigences individuelles, intérêts catégoriels, pression médiatique, enjeux électoraux…) la décision collective se tend sous le poids des contraintes. Le domaine de la santé n'échappe pas à ce mouvement. Patients, médecins, industriels du secteur, assureurs publics et privés, tutelles gouvernementales représentent autant de point de vue et complexité, incertitude, charge émotionnelle influencent la capacité des uns et des autres à discuter la pertinence relative de toute décision. Sous contrainte de ressources, les instances de décision cherchent à rationaliser la décision collective. Aussi le rapprochement entre nécessité de rationalisation des allocations de ressources et utilisation des données de la science s'est-il imposé assez logiquement au cours du XXème siècle.

En 2000, l'agenda de Lisbonne a confié la lourde tâche à la science d'assurer à l'Union Européenne l'économie la plus compétitive et la plus dynamique du monde, et à préserver à la fois l'emploi, les politiques sociales et le développement durable, bref, le « modèle social européen ». Les Européens sont majoritairement convaincus que l'économie de la connaissance, la formation scolaire et professionnelle et un renforcement des investissements dans les domaines de la recherche et de l'innovation sont les bons leviers pour maintenir leur niveau de vie (eurobaromètre 2005). Elle doit nous apporter des solutions à nos nombreux problèmes énergétiques, climatiques, d'épuisement des ressources naturelles, etc. La connaissance scientifique contient, dans notre imaginaire collectif, la promesse de solutions à des problèmes éthico-politiques (Stengers 1987).

Le terme « économie de la connaissance » contient l'utilisation instrumentale de la recherche scientifique pour en obtenir un avantage compétitif, avec une assertion implicite ou explicite

que «la science est la solution, la société est le problème » (Felt et al, 2007). Puisque la science est la solution, aidons les chercheurs à devenir des entrepreneurs. Le chercheur est appelé à sortir de sa tour d'ivoire, à redescendre de son île de Laputta où il s'était confortablement installé, et à participer à la marche de la société. Dans le domaine des sciences médicales, elle est clairement appelée à diminuer la mortalité, à retarder le plus longtemps possible l'issue fatale de nos existences en nous gardant dans des conditions de vie dépourvues de souffrance et de handicap. Les fantasmes liés à l'innovation médicale sur le processus de vieillissement et en son impact sur la durée de vie en sont les témoins.

Un rapport publié en 2008 et portant sur les méthodes d'évaluation des nouvelles technologies de santé en Europe attribuait au manque de preuves scientifiques des décisions jugées comme prises de façon peu rationnelles sous l'influence des « stakeholders" aux intérêts contradictoires présents dans les divers comités (Sorenson et al, 2008). Les auteurs en appelaient à l'usage des preuves scientifiques afin de s'affranchir des intérêts représentés par les uns et les autres. A défaut, une meilleure représentativité des « stalkeholders » permettrait une meilleure transparence des prises de décision. Faute d'être scientifiquement fondées, au moins les décisions devaient-elles être plus partagées. La science, à défaut la démocratie.

Ceci n'est à notre sens rien moins que la croyance que la science révèle une réalité positive, qui amènera chacun à se rendre à l'évidence (au sens d'une réalité indiscutable) et à accepter la décision prise sur cette base. Dans les sciences sociales la traduction du terme « evidence » par fait, plus souvent que par preuve, fait implicitement référence à la définition Durkheimienne du fait social. Durkhiem est le tenant d'une posture positiviste du fait social dont il fait son objet d'étude.

La santé est un domaine dans lequel la place de la preuve est forte, particulièrement pour discuter de la pertinence de l'allocation de ressources, d'autant que le Dr Cochrane a fondé une démarche scientifique (qui au sens de Kuhn fait suffisamment consensus pour avoir regroupé des adeptes) qui prétend apporter des preuves de l'efficacité des thérapeutiques, et que la médecine a fait des progrès considérables durant la seconde moitié du XXème siècle. Ceci étant, la démarche de la preuve et les progrès de la médecine sont deux phénomènes indépendants. A en croire les médecins avec lesquels nous avons travaillé, si les innovations du XXème siècle avait toutes dues apporter des preuves dans les règles actuelles de l'art, certaines n'aurait jamais émergé. Jenner[10] aurait été accusé d'acte de torture sur enfant et aucun comité d'étique n'aurait accepté l'expérimentation de Louis Pasteur[11]. La place de la preuve dans la démarche de découverte scientifique et son utilisation dans les processus de décision de la société obéissent à deux démarches très différentes.

---

[10] *En 1796, Jenner a découvert que la vaccine, une forme de variole bovine, pouvait lorsqu'elle était contractée par un être humain, développer ses défenses humanitaires de façon suffisante pour résister à la forme humaine de la variole, qui était la plupart du temps mortelle. Il a effectué un des premiers tests de vaccination sur son fils et inventé la vaccination.*

[11] *Louis Pasteur a testé le vaccin anti-rabique sur lui-même et sur son équipe pour en démontrer l'efficacité. Aujourd'hui, tout protocole de test sur un être humain doit faire l'objet d'une consultation d'un comité d'éthique.*

Dans les décisions d'allocation de ressources, la preuve scientifique représente un refuge, argument « supérieur » à opposer aux intérêts divers. Par invocation de la raison scientifique, la preuve est un moyen d'échapper au "bazar désordonné de l'action collective" et au "drame social" du processus de prise de décision (Greenhalg and al, 2009). La santé n'est pas le seul domaine dans lequel la métaphysique de la preuve est invoquée au secours de la prise de décision. Les problèmes du réchauffement climatique, des nanotechnologies, des ondes de la téléphonie mobile, du développement durable… sont autant de domaine pour lesquels les données scientifiques sont appelées pour prendre des décisions consensuelles. Leur absence permet en général de maintenir un statu quo, toujours plus consensuel que le changement, confirmant la supériorité de l'habitus évoqué par Bourdieu.

2.2. L'introduction de la rationalité scientifique comme base de la décision en médecine

L'approche de la preuve en médecine s'est construite progressivement au cours du XXème siècle, alors que le mode de production du savoir scientifique par l'expérimentation se généralise dans de nombreux domaines. L'émergence d'un savoir scientifique normalisé commence après la seconde guerre mondiale, alors que la médecine moderne se structure sous l'impulsion des dispositifs de mutualisation des dépenses. Des membres du corps médical, de plus en plus nombreux, défendent la place des données scientifiques validées dans la décision médicale, et prônent une limitation du rôle de l'expérience individuelle et du jugement subjectif (Berg, 1995).

Dans les pays développés, une part de la population toujours plus grande accède à des soins qui se technicisent de plus en plus. Partant, les dépenses augmentent et la rationalité et l'efficacité des soins dispensés sont questionnées. Le processus se transforme, au fil de l'augmentation des enveloppes de dépenses, en une demande sociale pour une définition de critères rationnels à l'allocation de ressources collectives. Cette rationalité doit très logiquement être, avant tout, celle qui concourt à l'amélioration de la santé des patients. Nous exposerons plus tard que ce ne sont pas les patients, mais exclusivement les paramètres bio-médicaux liés à leurs pathologies, qui sont visés par cette rationalisation.

Quand Cochrane publie son ouvrage, les pratiques médicales font dores et déjà de plus en plus l'objet d'études. La médecine commence à sortir des visions prophétiques pour expérimenter des pratiques plus rationnelles et plus performantes (Eddy 2005). Les évolutions conjointes des méthodes quantitatives (statistiques notamment) et des capacités de traitement des ordinateurs ont permis de tester et d'exprimer les preuves scientifiques non plus au moyen d'une addition de cas d'expérience mais en discutant de la représentativité des résultats vis-à-vis d'une population. Les études se multiplient, les publications se suivent, et l'inflation d'informations disponibles devient rapidement ingérable par les médecins (plus de 10 000 périodiques, de 2 millions d'articles bio-médicaux par an (Davidoff et al, 1995).

L'utilisation massive des méthodes quantitatives (Benamouzig, 2005) propulse l'essai randomisé et la méta analyse des résultats comme les standards méthodologiques avec lesquels on peut respectivement construire des essais thérapeutiques, valider des résultats sur une population la plus large possible et produire des recommandations. Grâce aux statistiques et aux calculs, la Médecine entre alors dans le cercle de ceux qui, depuis le XVIIème siècle, font entrer les contingences humaines dans le champ des mathématiques, permettant à une partie du champ des sciences sociales de changer les décisions et délibérations humaines en décisions rationnelles (Roy, 1993) et laissant supposer que le calcul révélera l'optimum que la science se doit de découvrir.

La Cochrane Collaboration, qui se crée à l'origine pour trier et diffuser les résultats de toutes ces recherches, compilant, hiérarchisant, classant par secteur, et produisant compilations et recommandations, épouse le quantitativisme rationaliste. D'autres organisations suivront, comme les SOR (Savoir-Options-Recommandations) en cancérologie, avec une approche un peu moins radicale (Fervers, 2001).

Quelles que soient les divergences quant à ce qui doit y être introduit, les guides de bonnes pratiques, jusque-là construits tautologiquement aux fins de décrire la pratique ancestrale par la majorité des médecins à l'attention des futurs médecins ou des non-spécialistes (Eddy, 2005), font désormais la synthèse d'un ensemble de connaissance dont les modalités d'élaboration sont identifiées et hiérarchisées. Elles acquièrent de ce fait une nouvelle légitimité auprès des médecins en exercice, avec pour conséquence que la relation thérapeutique échappe de façon croissante au « colloque singulier » « patient-médecin » et à l'utilisation de la seule expertise médicale individuelle ou de quelques médecins (Davidoff, 1995), pour devenir un tryptique « patient-médecin-pairs » (Castel, 2005). Les pairs, représentant l'expertise collective de l'ensemble du corps médical, sont présents dans cet espace via les publications médicales ou les recommandations de pratiques cliniques.

Le terme d'Evidence Based Medecine (EBM), lorsqu'il apparaît pour la première fois en 1992, est présenté comme une façon d'exercer la décision médicale, en arbitrant de façon explicite l'expérience du médecin et les données issues de la science (Evidence Medecine Working Group, 1992). Le mouvement conceptualise avant tout une façon d'enseigner la médecine à l'avenir. Pour la première fois depuis l'émergence des essais cliniques randomisés (Les RCT chers à Cochrane), et face à l'abondance d'une littérature que les médecins ont du mal à intégrer au quotidien, le groupe propose d'enseigner aux médecins comment se servir de façon systématique de la littérature scientifique, et comment l'intégrer à la démarche d'expertise médicale. Le propos de l'EBM group se positionne plutôt dans une démarche de rationalité procédurale.

Les médecins n'ont pas attendu l'EBM Group pour introduire les données de la science dans les décisions médicales. Le changement principal est sans doute dans l'axiomatique centrale,

car jusque-là le médecin exerçait prioritairement avec son expertise individuelle, et s'alimentait pour la construire avec les données de la science produite par la communauté. Dans l'EBM, l'axiomatique du savoir collectif peut aller jusqu'à remettre en cause l'expertise du médecin. Il est certes appelé à choisir le meilleur des deux types de connaissances, expertise individuelle et savoir collectif, mais il est clair que ce dernier devient dominant. Nous y reviendrons plus loin.

Le monde de l'EBM se divise ensuite en deux courants : celui des Evidence Based Guidelines, qui prône l'établissement de guides de pratiques basés sur des preuves scientifiques validées selon les critères de scientificité cités ci avant et celui de l'Evidence Based Individual Decision Making qui défend la formation des jeunes médecins à la recherche et à l'interprétation des preuves, et à la prise de décision médicale en l'absence de guidelines. (Eddy 2005) Dès les premiers textes, ce concept a donné naissance à une littérature exponentielle. La Cochrane Collaboration lorsqu'elle se constitue en 1993 assied sa position au-dessus des pratiques médicales en se revendiquant du courant des Evidence Based Guidelines et se propose de sélectionner au moyen d'une approche rigoureuse les publications scientifiques, et d'en faire des condensés par thème, pour en permettre une lecture plus facile par les médecins et diffuser les connaissances. Les tutelles vont s'approprier ce qui peut apparaître comme un consensus, au moins partiel, pour construire les démarches réglementaires et alimenter un processus de « normalisation » des prises en charges admises au financement collectif.

Ces guidelines, et surtout la normalisation des pratiques qui en découlent, vont se voir contester rapidement. Dans un éditorial du British Medical Journal daté de 1996, David Sackett (un des pères de l'Evidence Based Medecine), et ses collègues exposent avec des mots choisis leur conception de ce qu'est l'EBM et ce qu'elle n'est pas. Cet éditorial, en première page d'un des plus éminents journaux de médecine au monde, répondait aux multiples critiques qu'avaient suscitées leurs premières publications. Cette mise au point, et toute la littérature produite dans les années qui ont suivi, montre que le concept n'est pas aussi consensuel qu'il en a l'air.

3. Les débats de l'Evidence Based Medecine : enseignements et questionnements

Sackett et al écrivaient dans leur mise au point de 1996 « l'EBM n'est pas réductible aux essais randomisés et aux méta analyses. Cela suppose de traquer les meilleures preuves avec lesquelles on peut répondre aux questions cliniques. » La décision médicale se construit sur un tryptique : « expérience clinique, données de la recherche et préférence du patient » (Davidoff et al, 1995). Dans cette recherche de rationalité procédurale de la décision médicale, les auteurs refusent de se laisser réduire à la seule position de la Cochrane Collaboration et à la méthodologie des RCT. L'aspect normatif de la démarche est nié.

3.1. Naissance d'un académisme normatif

Malgré les nombreuses mises au point successives de ses fondateurs, l'EBM reste une approche très discutée, principalement en raison du rôle central joué par la Cochrane collaboration. Sur son site Internet, elle affiche qu'elle pratique l'Evidence Based Health Care. Ce choix terminologique, plutôt que celui d'Evidence Based Medecine, n'est pas neutre. On ne parle pas de médecine, qui garderait un côté trop « artisanal », mais de soins médicaux (c'est à dire de la technique), et pas d'une approche globale mais d'une décomposition pour chacune des thérapeutiques et pathologie. Le tableau 1 montre comment sont appréciées et hiérarchisées les preuves utilisées dans la construction des recommandations de pratiques cliniques.

Tableau 3: Les niveaux de preuve dans les recommandations

Niveau A	Grands essais randomisés, effectifs suffisants, résultats indiscutables
Niveau B	Essais contrôlés, non randomisés, petits effectifs, résultats indiscutables
Niveau C	Essais ouverts, non randomisés, existence de biais méthodologiques
Niveau D	Etudes rétrospectives, études de cas témoins

(Source : Cochrane Collaboration)

La Cochrane collaboration se fait la tête de pont de la production de recommandations de savoir et de pratique, en se prononçant sur la validité méthodologique des études conduites. Les « Randomed Clinical Trials », ou essais randomisés contrôlés deviennent dans ce cadre le modèle de référence pour décontextualiser les études, mettre en évidence les effets placebo et valider la scientificité d'une étude médicale. Cette méthodologie, particulièrement adaptée pour tester les effets comparés de plusieurs thérapeutiques, ou d'une manière générale un lien de causalité clairement identifié et isolé, est à la base de toute la démarche d'évaluation du médicament. Elle a donc été naturellement adaptée à toutes les autres études médicales, au point qu'il est difficile de trouver des financements pour des études de pratiques lorsqu'on ne propose pas des cohortes randomisées de leur composition. Le « must » étant l'essai randomisé croisé, où les patients vont tour à tour essayer toutes les options du traitement pour éliminer tous les biais, et qui est quasiment inacceptable par le plupart des comités d'éthique.

Ce qui fait débat est moins la validité de la méthode que son hégémonie méthodologique. La preuve scientifique basée sur les RCT est la seule méthodologie ayant voix au chapitre, et elle semble pour beaucoup la seule méthodologie de production de la connaissance à laquelle le processus des décisions publiques doit accorder du crédit.

Malgré de nombreux recadrages, mettant en évidence le fait que les décisions doivent être prises sur les preuves les plus appropriées, et pas forcément avec celles qui respectent les canons méthodologiques, (Sackett et al. 1996, Green and Britten 1998), les RCT predominent dans toutes les revues systématiques de la littérature qui influencent les prises de décisions en santé. Il faut donc, selon les auteurs, avoir raison sur le plan méthodologique, plutôt que d'avoir raison sur le fond, pour être entendu. (Green 2000)

Dans le courant des Evidence Based Guidelines, l'existence d'une norme méthodologique unique permet de faciliter la normalisation, en approuvant les pratiques qui passent avec succès les fourches caudines méthodologiques. De la rationalité procédurale initiale, qui structure le raisonnement, on passe à une approche substantielle de la rationalité et une mécanique quasi-automatique entre résultat et recommandation.

Les autres options consisteraient à ouvrir le champ de la preuve à des apports multidimensionnels.

3.2. Les limites et le discrédit de l'enfermement méthodologique

Dans les premiers temps des essais randomisés, il était difficile de faire admettre les principes des statistiques aux médecins, pour qui priver un patient d'un traitement pour en prouver son efficacité (ou son absence d'efficacité) constituait un problème éthique grave. Au mieux, cela pouvait se révéler un mal nécessaire dans certaines circonstances. Les statistiques n'ont imposé leur paradigme que progressivement, jusqu'à constituer le cœur de la démarche scientifique normale en médecine (Marks, 1999), semblant laisser tout ce qui ne rentre pas dans les canons méthdolologiques sur le bord de la route.

Mais l'ennui, c'est que l'obtention de certaines preuves n'est pas compatible avec les règles éthiques et morales des sociétés (Savard, 2003). Dans le domaine de la cancérologie, les progrès médicaux sont en grande partie liés aux découvertes scientifiques, à l'innovation dans les traitements, et à la diffusion des savoirs scientifiques. Cependant, priver un patient d'un traitement qui fonctionne pour en tester un en pariculier, dont on n'est pas certain qu'il aura autant d'effet est une décision délicate. Cet aspect est ressenti de façon particulièrement aigue dans les maladies qui sont létales dans la majorité des cas, comme c'est le cas du cancer. Or c'est un champ dans lequel il y a une foule d'études. Les SOR (Standard Option Recommandations) qui ont travaillé à la production de recommandations dans ce domaine ont adapté leur propre échelle des exigences et introduit le consensus d'expert comme moyen d'alimenter les guidelines (tableau 4).

Tableau 4 : Exigences portées sur la litterature pour l'élaboration des guidelines en cancérologie

Niveau de preuve	
A	Il existe une (des) méta analyse(s) de « bonne qualité » ou plusieurs essais randomisés «de bonne qualité » dont les résultats sont cohérents
B	Il existe une preuve « de qualité correcte » : essais randomisés (B1) ou études rétrospectives (B2). Les résultats sont cohérents dans l'ensemble.
C	Les études disponibles sont critiquables d'un point de vue méthodologique ou leurs résultats ne sont pas cohérents dans l'ensemble.
D	Il n'existe pas de données ou seulement des séries de cas.
Accord d'experts	Il n'existe pas de données pour la méthode concernée mais l'ensemble des experts est unanime.

(source : Fervers, 2001)

On remarquera que, non seulement l'échelle de classification n'ignore pas l'accord d'expert, mais qu'il lui donne une place lorsqu'il n'est pas conflictuel. Face à la demande de médecins confrontés à des cas difficiles, les SOR refusaient de s'interdire de diffuser de la connaissance au motif que les canons méthodologiques n'étaient pas remplis et ont choisi de participer à l'accélération de la connaissance, y compris la somme des expertises individuelles, comme composante de la connaissance collective. Cette différence tient à notre sens à la posture des groupes SOR qui cherchent à accompagner la décision (dans l'esprit des modèles d'aide à la décision) alors que la Cochrane Collaboration à une visée très normative (dans l'esprit d'un système expert).

Les essais randomisés posent plusieurs problèmes de fond. Tout d'abord, ils coûtent cher (limite économique) et supposent que suffisamment de patients soient volontaires pour y participer. S'il a été facile, dans le cas du Sida, de faire entrer les patients dans les protocole en raison de la menace létale irrémédiable qui pesait sur chacun d'entre eux (Dalgalarondo, 2004), cela est plus délicat de convaincre quelqu'un qui dispose déjà de possibilités thérapeutiques. Nos expériences avec les médecins montrent que le recrutement des patients pour les essais n'est pas évident.

De plus, les patients volontaires sont de plus en plus difficiles à recruter. Ceci a entraîner un déplacement géographique des essais vers les pays du sud, où la participation peut être monnayée contre un accès à des traitements. Même s'il n'est pas dans l'objet de ce travail de documenter cette question, cette pratique n'est pas sans poser des problèmes éthiques graves.

Par ailleurs, si les laboratoires pharmaceutiques financent sans problème toutes les études antérieures à la mise sur le marché de leurs nouvelles molécules, ainsi que celles qui pourraient leur permettre d'étendre le champ de l'indication d'un médicament, ils ne sont pas aussi prolixes à mener des études qui visent à réduire la consommation des molécules ou à tester certains effets secondaires.

Par ailleurs, les méthodologies de traitement de l'information sont insuffisantes pour représenter correctement la réalité Si les essais randomisés ont incontestablement gagné leurs

galons pour tester les effets respectifs de deux médicaments ou de deux thérapies simples, ils ont plus de mal pour tester plusieurs paramètres à la fois. Or, la réalité est complexe. Par exemple, les plus de 70 ans ont été pendant longtemps exclus, tout comme les patients polypathologiques chez qui il est plus difficile d'isoler les conséquences morbides d'une maladie et les effets d'un traitement. Les patients sont « découpés » en organes pour l'étude des conduites thérapeutiques, validées dans leur domaine de spécialité, mais produisant qui vont entrer en interaction violente dans certains cas et générer une puissante iatrogénie (effets délétères causés par les médicaments). Alors on découvre qu'en matière de produits chimiques 1+1 est supérieur à 2, ou que ce qui est recommandé par les spécialistes de tel organe a une influence néfaste sur un autre organe dont on ne s'est pas préoccupé dans l'étude *(Grahame-Smith, 1998*). Ainsi les gériatres ont-ils élaboré un processus de screening complet spécifique aux personnes âgées, où la recherche des risques de iatrogénie médicamenteuse tient une place importante pour des patients la plupart du temps polypathologiques et polymédicamentés.

L'usage des données quantitatives a été renforcé par les capacités de traitement des ordinateurs, qui permettent d'aller plus loin dans la complexité des modèles, mais aussi ignore tout ce que l'on arrive pas à mettre en équation et entraînant une surreprésentation de ce que l'on peut mettre facilement en algorithme (Levy, 1987). Or, les partisans actuels de cette façon de concevoir de l'EBM, parfois surnommés EBMistes (Grahame-Smith, 1998) ont érigé le RCT à un point qui a été qualifié de fétichiste (Uffe Juul Jensen, 2004), légitimant l'érection de « Gold Standards », référence considéré comme l'équivalent du « vrai ». En devenant la référence suprême, le « gold standard » prend alors dans les esprits la place de « la réalité », érigeant alors une certitude qui introduit un biais dans des études ultérieures. Dans notre travail avec les radiologues, nous comparions de nouveaux matériels avec un gold standard, une technique supposée 100% fiable et donc sans erreur de diagnostic possible ce qui nous a conduit à simuler jusqu'à quel point cela pouvait modifier la donne si on faisait l'hypothèse que cette assertion était faux.

Le mouvement enclenché au nom de Cochrane est à l'origine de l'émergence d'une orientation pilosophico-normative (Dobrow, 2004) laissant peu de place pour les autres possibilités de construire des démonstrations, et encore moins de les voir publier dans les revues ad hoc. *« La « Cochrane Collaboration » a été bâtie sur un mythe – que les jugements requis pour pouvoir synthétiser des preuves sont essentiellement techniques, et se réalisent au travers d'une utilisation compétentes des outils du métier…La qualité dans les revues Cochrane est assurée par la robustesse du protocole, l'exhaustivité des données et le caractère impitoyable avec lequel les études « méthodologiquement inférieures » étaient rejetées… Dans l'évaluation d'une intervention clinique simple (comme les thérapies médicamenteuses), le mythe était si proche de la réalité qu'il est acquis qu'il faut opérer comme si le monde était similaire. »* (Greenhalg et al 2006). Il s'agit là d'un mythe rationnel

au sens d'Hatchuel. Les fondements d'une nouvelle tautologie sont réunis, puisque pour alimenter les recommandations, il faut publier dans les revues de référence, qui elles mêmes ont adopté les mêmes principes de revue méthodologique.

3.3. La pression normative, révélatrice d'une rupture dans la façon de gérer l'incertitude et le risque dans la décision médicale

Si elle a pour vocation de permettre une rationalité des allocations de ressources, de fonder des politiques de santé sur l'intérêt du plus grand nombre, l'approche par la preuve, qu'elle soit défendue pas la Cochrane collaboration ou par les tenants de l'EBM telle qu'elle est définie par Sackett et al, ne pose pas que des problèmes méthodologiques. Elle révèle un certain nombre de bouleversements fondamentaux dans la manière d'exercer la médecine, et qui mettent en évidence des ruptures de postulats ou de paradigmes dans la conception même des processus de décision dans lesquels ces questions sont abordées et tranchées.

L'individu qui recevra un traitement valable pour la majorité de la population est-il représentatif de cette majorité ? Celui qui recevra un traitement qui lui apporte un bénéfice à court terme mais lui causera des effets secondaires à long terme a-t-il le droit de choisir de bénéficier d'un traitement innovant mais auquel on renoncera par peur qu'il soit plus nocif que bénéfique, ou inversement ? Celui dont on soignera la maladie pour qu'elle n'ait pas d'effet létal mais qui devra repartir du système de soin avec un handicap majeur qui le privera de toute vie sociale a-t-il le droit de préfèrer les effets létaux de sa maladie aux solutions médicales qui le maintiendrait en vie ? Et qui porte la responsabilité des choix ?

Cela va révéler quatre dualités structurantes dans les processus de décision en matière de soins de santé, que nous allons développer dans le point suivant : (1) approche bio-médical versus approche multi-dimensionnelle, (2) individu versus population, (3) innovation versus précaution, (4) court terme versus long terme. À partir de ces dualités, nous entendons montrer qu'il n'y a que peu de compromis possible, ces dualités étant beaucoup plus souvent dans des logiques de choix de rupture que sur des continuums dont on pourrait doser les curseurs. Il s'agit, pour les individus comme pour les groupes, de retrouver le statut d'un véritable choix de nature politique.

Une question fondamentale est suspendue au-dessus du processus de décision : qui assume l'incertitude et le risque ? Grahame-Smith exprime ainsi ses inquiétudes : *« … j'applique le résultats des expérimentations à des individus, je le fais toujours avec quelques appréhensions. Je déteste voler en pilote automatique quand je pratique la médecine… Sans expertise clinique, les risques liés à la pratique sont soumis à la tyrannie de la preuve, car même d'excellentes preuves externes peuvent être inapplicables ou inappropriées à une patient en particulier… Sans les meilleures preuves actuelles, la pratique est rapidement dépassée, au détriment du patient. » (Grahame-Smith, 1998)*. La différence fondamentale entre incertitude et le risque a déjà été soulevée notamment dans les travaux de Knight en

économie. Le risque est probabilisable, l'incertitude ne l'est pas, et ne peut pas lui être assimilée. Les RCT, à visée populationnelle, mesurent le risque pour un ensemble de personnes. Pour une personne donnée, qui va consulter un médecin, le risque peut être très différent de celui de l'échantillon qui a été utilisé pour l'étude. Certes, le médecin va s'employer à réduire cette incertitude en s'assurant d'un maximum de paramètres concernant sa maladie et ses co-morbidités. Une fois ceci fait, reste ce qui ne peut pas être anticipé, même par le meilleur des médecins, même s'il possède une grande expertise individuelle et fait usage des meilleures connaissances scientifiques disponibles.

Une patiente atteinte d'un cancer du sein pour laquelle le médecin dispose de plusieurs alternatives thérapeutiques a la responsabilité de proposer celle qui lui semblera la mieux adaptée non pas à la population générale, mais à cette patiente en particulier. La patiente qui reçoit le traitement qui fonctionne dans 80% des cas sera guérie ou morte, et pas guérie à 80% et morte à 20%. L'adaptation de la décision à l'individu, la singularisation, est l'espace dans lequel le (ou les) médecins mobilise(nt) tant les données de la science que leur expertise pour décider ce qu'il convient de faire pour un individu. Ce processus de décision est le moment où le médecin assume le risque d'erreur. La recommandation, issue des données populationnelles, assume le risque pour le compte de la communauté. Le médecin, en appliquant la recommandation, confie-t-il ainsi sa responsabilité individuelle à la communauté ?

Éclairer l'incertitude et le risque permet d'assumer la prise de décision, voilà le sens de la rationalité procédurale au sens de Simon. Mais l'incertitude et le risque sont des éléments difficiles à saisir dans un processus de décision qui implique autant de paramètres. « *Il y a le besoin du patient d'avoir de certitudes et le besoin de certitude de ceux qui n'ont pas d'expérience de la médecine, et ceci se confronte à votre propose connaissance que, dans tout cas particulier, vous pouvez vous trouver dans la sphère de l'incertitude, et alors que vous faites de votre mieux, vous devrez vivre avec cela. » (Grahame-Smith, 1998).*

On voit bien la nature de la nuance introduite dans le propos, qui, sans remettre en cause le bienfait de la production de preuves scientifiques reconnues par la collectivité médicale, redoute d'être réduit à être des exécutants de recommandations produites sans eux, par des patients anonymes qu'ils ne reconnaissent pas toujours en face d'eux dans leurs consultations.

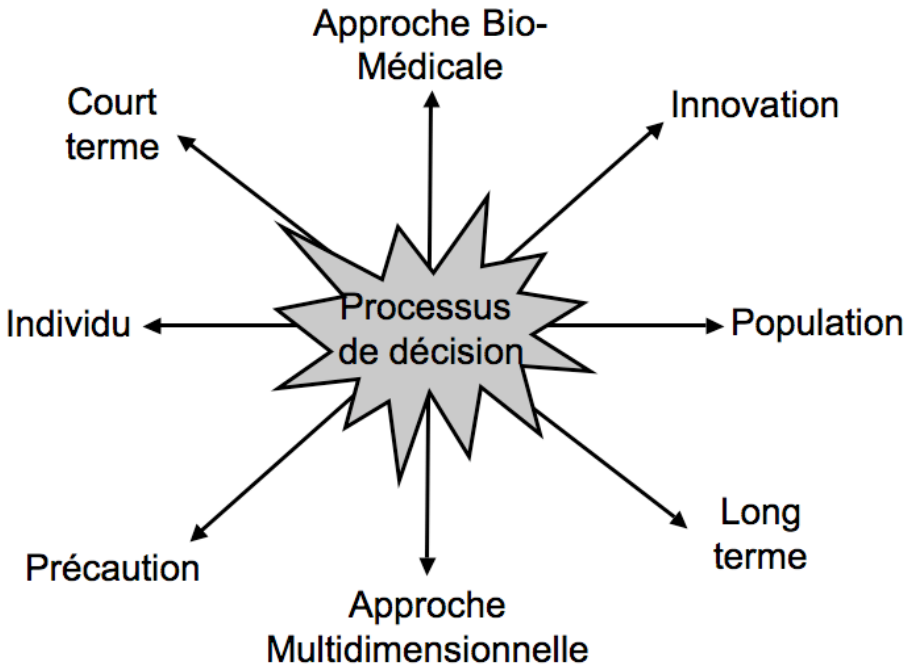
On ne peut donc pas réduire la résistance à l'application des recommandations à la simple résistance d'une profession (même si cela peut faire partie des paramètres explicatifs de certains comportements). Si certains prônent le respect des influences des circonstances et des cultures locales dans les pratiques médicales (Eisenberg 2002), n'est-ce pas un écueil tout aussi problématique que de réduire les discussions aux seuls paramètres statistiquement démontrables ? Une approche plus conforme à la réalité de l'individu pris en charge et de la façon dont il va assumer l'incertitude liée à sa maladie pourrait à notre sens permettre, en

nous obligeant à révéler nos préférences individuelles et collectives, à une construction plus efficace (au sens où elle répond à la demande sociale de la population) de l'organisation du système de santé.

4. Analyse des dualités révélées dans le processus de décision

La problématique de l'incertitude et du risque traverse tout processus de prise de décision. Si toute la démarche analytique de la science vise, dans notre imaginaire, à réduire le risque, elle se contente dans les faits d'en éclairer de multiples dimensions, qui nous conduisent à choisir entre deux risques différents, duaux. Il est alors impossible de hiérarchiser autrement que par des choix volontaires et arbitraires, exprimant ainsi nos préférences individuelles et collectives. Nous allons tenter de le montrer par une analyse des dualités qui traversent les processus de décision et que nous avons identifiées dans cette phase de nos travaux (cf figure 7). Elles concernent l'approche biomédical versus une approche multidimensionnelle, les intérêts de l'individu versus ceux de la population, l'innovation versus le principe de précaution, et l'approche à court terme versus l'approche à long terme.

Figure 7 : Dualités fondamentales dans les processus de décision en santé



Ces dualités présentent des phénomènes de rupture, au sens ou il n'y pas toujours de compromis possibles entre les incertitudes ou les risques probabilisés. Les décisions peuvent se présenter comme gagnant-gagnant : l'aspirine va nous soulager à court terme et ne présente pas de risque à long terme si nous ne dépassons pas la dose prescrite. Il peut même avoir des vertus non attendue dans la prévention des maladies cardio-vasculaires. Les décisions peuvent se présenter sur la base d'un dosage de préférence comme dans le cas des hémodialyses pour

les insuffisants rénaux. Les processus de dialyse sont devenus plus supportables à court terme pour permettre la continuation d'une vie sociale la plus normale possible et une meilleure qualité de vie, mais les néphrologues s'accordent sur le fait que leur durée de vie sur le long terme en sera affectée. Le terme pris en compte va également être important. L'usage en quantité très importante des antibiotiques a entraîné une résistance des bactéries aux médicaments. L'intérêt de l'individu à court terme est en rupture avec l'intérêt de la collectivité à long terme.

Si le tabac représente un risque de cancer du poumon avéré pour une partie de la population, cela n'empêche pas certaines personnes de fumer, acceptant de courir un risque à long terme, toujours hypothétique sur le plan individuel, pour profiter d'un plaisir certain à court terme. Après tout, certains fumeurs ne développeront jamais de cancer. Ensuite, le jour où le cancer se développe, le fumeur doit-il être mis au banc et considéré comme responsable et renvoyé à ses choix précédents ? L'être humain n'est pas réductible à ses paramètres biologiques, et la réalité montre que leur préservation n'est pas une priorité pour tous. La question de l'euthanasie pour les fins de vie douloureuse est également un exemple des éléments extrêmes du débat : si la vocation du médecin et des soignants en général est de maintenir en vie, comment peut-il être acceptable que la demande du patient soit de mourir ?

4.1. Réduction de l'individu aux paramètres biomédicaux versus approche multicritère

Bozzini et al retracent l'histoire de la médecine moderne en l'analysant comme un construit historique autour de 4 dualités fondamentales présentées dans la figure 8 (Bozzini et al, 1985)

Figure 8 : Les 4 dualités fondamentales selon Bozzini et al

Magie/Science et raison
Population/Individu
Esprit/Corps
Holisme/Technicisme

La médecine moderne est alors présentée comme un dogme reposant sur [Individu /Science et raison /corps / technique], où l'individu malade est identifié par les manifestations biologiques de sa maladie. Son approche est ainsi rationalisée sur le principe de ce paradigme, aussi dénommé paradigme biomédical (Vranken, 1995). Chaque manifestation biologique est isolée et le lien de causalité entre thérapeutique (technique) et modification des paramètres biologiques (corps) pour un patient (individu) doit être démontré selon des méthodologies rationnellement expliquées (science et raison). C'est sur ce paradigme que Cochrane appuie

sa confiance en la production de données scientifiques, qui rationaliseront d'elles-mêmes la décision médicale.

Le rattachement de la médecine à la biologie (biologie médicale) et aux statistiques (épidémiologie) cale la démarche scientifique dans le monde des sciences dures, et repousse tout système de jugements de valeur, de jugements moraux. La hiérarchie des preuves traduit ces valeurs implicites. D'ailleurs, quand on étudie la médecine, comme quand on étudie les sciences de l'ingénieur, on fait ses « humanités » de façon annexe.

Le patient, troisième pied de l'Evidence Based Medecine de Sackett & al, est un ajout bien peu approfondi. La montée respective de la demande des patients qui se regroupe en association, qui refusent de se laisser réduire à des paramètres biomédicaux. L'émergence, notamment à l'Université MacMaster au Canada où est né l'Evidence Based Medecine Group, d'équipes d'économistes, de psychologues, de sociologues autour du thème de la décision partagée et de la révélation des préférences des patients, ont peut être fait suffisamment pression pour qu'on n'oublie pas la personne dans la définition. D'une manière générale, en médecine, on se préoccupe du patient que via son état de santé biophysique. Si le patient-individu est très facile à ignorer dans une approche populationnelle, il est de moins en moins contournable dans le cabinet du médecin ou dans son lit d'hôpital. Plus informé, plus exigeant, il est aussi de moins en moins passif.

La médecine a pourtant été alimentée par les travaux sur les maladies psychosomatiques, les effets placebo ou nocebo (Maire, 2009). Les essais randomisés (RCT) les ont modélisés comme des effets à identifier et à exclure des résultats scientifiques au profit du véritable impact biomédical des thérapeutiques. Il y a le principal, le biomédical, et puis l'environnement, c'est-à-dire le reste. Poussé à son paroxysme, le paradigme biomédical conduit à découper le corps humain en organes, étudiés indépendamment les uns des autres et indépendamment de l'individu auquel ils appartiennent.

Petite illustration avec la recommandation de la Haute Autorité en Santé, sur la prescription d'anti-agrégants pour éviter l'infarctus, qui a juste « oublié » qu'après 70 ans, la population étant sensible aux hémorragies digestives, ce médicament pouvait empêcher la coagulation et avait donc des incidences sur les besoins de transfusion sanguine (Assari et al, 2009). Les problèmes d'infarctus sont une question de cardiologie, les problèmes d'estomac sont du ressort des gastro-entérologues, la question des besoins transfusionnels est du ressort de l'Etablissement Français du Sang. Le diagnostic de l'hémorragie digestive se jouera sur le diagnostic du médecin généraliste, sans doute le moins bien considéré du processus de soin et cependant le seul qui ne peut ignorer le patient-individu. Les médecins parlent de pluridisciplinarité pour désigner la coopération des différentes disciplines de spécialités de la médecine, c'est dire où en est la fragmentation disciplinaire du corps médical.

Ce qui n'est pas mesurable en paramètre biomédical améliorable n'est pas complètement inexistant. Prenons l'exemple de la douleur, difficile à cerner avec les outils classiques des approches des sciences biologiques. Certes, on progresse dans la connaissance des mécanismes de la douleur, et on arrive à concevoir des médicaments susceptibles de la réduire, mais elle est restée un parent pauvre pendant longtemps. Car la douleur est une notion subjective. Elle est difficile à transformer en mesure dite « objective » par les outils habituels d'analyse des paramètres biomédicaux. Il existe cependant des échelles de la douleur, qui permettent au patient d'exprimer, par une cotation sur une échelle qui va de 1 à 10, la douleur qu'il ressent. « Sur une échelle de 1 à 10, comment qualifieriez-vous votre douleur ? » demande très doucement l'infirmière à l'oreille du patient à peine réveillé de l'anesthésie, à qui elle installe la pompe à morphine. Contre toute attente, le patient répond, et cette appréciation on ne peut plus subjective permet de démarrer la prise en charge. L'échelle consensuelle de 1 à 10 est souvent utilisée comme moyen d'expression d'un jugement considéré a priori comme subjectif.

Dans une étude sur la mise en œuvre des recommandations pour la prise en charge du diabète de type 2 par les médecins généralistes, des chercheurs ont montré que si le référentiel était connu, apprécié et jugé pertinent par les médecins, l'application en était difficile. Les patients ne suivaient pas leur régime, consommaient de l'alcool, ne faisaient pas assez d'exercice, n'écoutaient pas ou souhaitaient un médicament qui leur évite de faire des efforts plutôt qu'une liste de recommandations à suivre (Bachimont et al, 2006). La « compliance » du patient est un objet d'étude de plus en plus fréquent en médecine. Pourquoi n'obéit-il pas, alors que le médecin connaît son intérêt ? La connaissance scientifique est établie sur la responsabilité du tabac dans le cancer du poumon, dont personne ne peut plus ignorer qu'à peine 15% des malades s'en sorte. Cela ne suffit pas à faire en sorte que tous arrêtent de fumer, particulièrement dans les populations défavorisées (mais pas seulement, il y a des fumeurs chez les médecins), chez qui la préférence pour le présent est plus forte que la préférence pour l'avenir (Peretti-Watel et Moatti, 2009)

S'il est dans les attributions du corps médical de se préoccuper de façon prioritaire des paramètres biomédicaux, et dans celle de l'assurance maladie de ne vouloir financer des dépenses que sur la base des résultats de santé, l'individu n'est pas réductible à ces paramètres. Il convient d'y intégrer les autres attributs pertinents de son processus de prise en charge

4.2. Individu versus population, une rupture paradigmatique majeure qui affecte la prise de décision de tous les acteurs

La médecine est un exercice dans lequel la décision repose en dernier ressort sur une approche individuelle d'un problème. Le patient, en chair, os et émotion, réclame l'attention du médecin. Ce dernier, qui va mobiliser pour répondre à sa demande, son expérience, ses

connaissances, la consultation d'un document de référence ou un autre expert pour lui apporter une réponse individuelle. Cette adaptation à l'individu, la singularisation, est un élément central du processus de production en santé. C'est dans ce processus que le médecin assume le risque lié à l'incertitude. Si le traitement a déjà fonctionné pour un autre patient, il peut ne pas l'être pour celui-ci en particulier. Si on prend la recommandation qui a fait polémique au mois de décembre 2009 d'administrer systématiquement du Tamiflu® aux patients atteints de la grippe A, rien n'obligeait un médecin à en prescrire si il ne le jugeait pas utile. Son expertise l'autorisait à refuser d'établir une ordonnance et aucun pharmacien n'était autorisé à en délivrer.

Face à cela, l'Evidence Based Medecine est présenté comme un changement de paradigme lié dans les années 60 à l'apparition de l'essai randomisé, puis de la méta analyse (Davidoff et al, 1995), qui apporte une dimension collective à l'expertise et à la connaissance individuelle. Il n'a jamais été question à ce jour de retirer aux médecins la liberté de prescrire, mais la question de leur liberté ne se trouve-t-elle pas restreinte lorsqu'une autorité scientifique définit quelque part ce qu'est le standard. Les médecins prennent notamment des décisions en référence à leurs pairs (Castel, 2005), et leurs capacités de persuasion face à certains patients arrivant, avec la charge émotionnelle d'une personne malade et une épaisse documentation glanée sur Internet sur la thérapeutique de référence ou les derniers miracles imputés aux innovations, peut parfois se révéler insuffisante. Si l'accumulation d'expérience collective prend petit à petit du poids sur l'expertise individuelle, cela ne change pour l'instant pas le principe de la singularisation.

Cependant, le « colloque » médecin-patient est de moins en moins véritablement "singulier", pas seulement parce que l'ensemble du corps médical y est présent via la connaissance collective, mais également parce que l'ensemble de la société veut s'y introduire par la promotion de l'intérêt collectif. Au coeur d'une question de priorisation dans l'allocation de ressources se trouve l'opposition intérêt individuel (recevoir le meilleur traitement, même s'il coûte très cher et est peu efficace sur le plan statistique) et l'intérêt collectif (allouer les ressources au traitement qui permettra de gagner le plus d'année de vie, peu importe qui gagne ces années).

Le postulat fondateur sous-jacent qui est remis en cause est celui de l'individualisme méthodologique, plus connu pour être notamment celui de la microéconomie. L'intérêt collectif est défini par l'addition des fonctions d'utilité, et donc la somme des intérêts particuliers. Il ne fait pas intervenir des choix, mais un ensemble d'addition d'utilité. Ainsi, si on perd 10 ans pour une personne par absence de traitement, et qu'on gagne 5 ans pour trois personnes par un autre traitement, le bilan est gagnant (-10+ (3x5)) = 5. Celui qui perd dix, et son médecin, l'entendent comme une injustice. Cette décision est très difficile à expliquer pour un médecin qui devrait expliquer à un patient que ce traitement n'est pas pris en charge

car la même somme d'argent permet de faire gagner plus d'années à quelqu'un qu'il ne connaît même pas. Il met en évidence comment cette dualité entre individuel et collectif ne peut faire l'objet d'un hypothétique compromis mathématiques et ne peut être explicité que dans un ensemble de choix de nature politique. Ce problème de l'opposition entre intérêt collectif et intérêt individuel a été dramatiquement illustré par le cas de l'Oregon, qui a cherché à établir une méthode de priorisation fondée sur l'intérêt populationnel.

A la fin des année 80, l'état de l'Oregon définit ses priorités de prise en charge en classant 700 diagnostics et traitement, selon leurs coûts et leurs bénéfices pour la population générale. Le budget serait alloué aux 587 premières. (Bodenheimer 1997). Les traitements médicaux lourds et faiblement efficaces, ou ceux qui concernent une part très faible de la population se retrouve sans couverture. En 1987, l'émotion est forte lorsqu'un petit garçon de 7 ans meurt pour n'avoir pas pu recevoir, pour des raisons financières une transplantation de moelle osseuse. Les aspects émotionnels sont exacerbés dans la mesure où la vie humaine est en jeu. Représentant de l'intérêt collectif, les instances politiques sont néanmoins amenées à répondre des conséquences individuelles de leur politique (Hadorn, 1991).

L'accès aux soins pour tous est une façon de répondre à ces impossibles équations. Si Sackett s'oppose aux recommandations, c'est moins par rejet des méthodes d'élaboration des RCT, que par leur utilisation à des fins de la rationalisation des prises en charge financières collectives. Seulement, cela suppose d'accepter le principe de la non-limitation des ressources mises à disposition des systèmes de santé.

Ce phénomène est pourtant une conséquence de la logique individuelle qui porte également le fonctionnement de la société que nous connaissons : l'économie de marché. Là où le marché existe, on investit dans la recherche et le développement et les produits proposés sont de plus en plus sophistiqués. On force donc le système de prise en charge à accumuler des dépenses sur les personnes ayant l'accès le plus facile aux soins. Un marché « libre » de financement collectif est également ouvert et mobilise les compétences médicales, et à cet égard, la médecine anti-âge est un marché qui est plus prospère et rencontre plus d'adeptes que l'oncogératrie.

Ceci n'est pas sans conséquences sur la part de marché soumise à la demande de financement collectif. Dans son dernier rapport annuel, l'OMS fustige les choix de tous les pays, où « les dépenses publiques consacrées aux services de santé profitent davantage aux riches qu'aux pauvres, que ce soit dans les pays à revenu élevé ou dans ceux dont le revenu est faible. » et où « l'allocation des ressources va essentiellement, à grands frais, aux services curatifs, négligeant la prévention primaire et la promotion de la santé, pourtant susceptibles de permettre une réduction pouvant atteindre 70 % de la charge de morbidité. » (OMS 2008).

Si la production de preuve en médecine est de nature populationnelle, les décisions qui en découlent pour les tenants de l'EBM se réclament de nature individuelle. « L'éthique de

l'efficacité pour le patient individuel » (si c'est efficace, il faut le prendre en charge dirait Cochrane) s'oppose à « l'éthique de l'efficience pour la santé de la population » (il faut allouer les ressources aux programmes apportant le plus de résultats collectifs pour les populations) (Maynard, 1997). Comme le souligne Michael Rawlins, le médecin qui a dirigé le NICE anglais depuis sa fondation, les instances de décision chargées d'allouer les instances collectives doivent être justes avec tous les patients, et pas seulement avec ceux atteint de telle ou telle maladie. «… nous n'avons pas l'intention d'être cruel, nous tentons de nous préoccuper de tout le monde. » (Steinbrook, 2008).

Or, les ressources sont de plus en plus sollicitées, notamment par les innovations.

4.3. Métaphysique de l'innovation versus métaphysique de la précaution

Le processus d'incorporation des innovations dans la vie de nos sociétés révèle une problématique de rupture qui nous confine parfois à une sorte de schizophrénie, entre deux croyances très différentes, souvent présentées comme deux métaphysiques totalisatrices, entre lesquelles la preuve scientifique est par nature incapable de trancher. L'une est la métaphysique de l'innovation, stipulant qu'il faut toujours aller de l'avant, et que la science nous sauvera,. L'autre est la métaphysique du principe de précaution, qui révèle notre aversion au risque.

Malgré une aversion au risque marquée dans un certain nombre de domaines, nous réclamons de l'innovation, toujours plus d'innovation. Un certain nombre de médicaments innovants, ont été retirés du marché après avoir montré après coup leurs effets néfastes. Certes, on peut invoquer les appétits financiers des laboratoires, prêts à cacher des données pour faire des profits, mais parlons plutôt de nos comportements de patients ou de consommateurs en général. Ne sommes nous pas prêts à nous ruer sur la prochaine innovation qui va soulager notre arthrite jusqu'à ce que l'on découvre que cela augmente nos risques d'infarctus ; sur l'hormone qui va régler nos vapeurs de ménopause, jusqu'à ce que l'on révèle que cela accroît le risque de cancer du sein ; la pilule qui peut alléger nos angoisses existentielles, jusqu'à ce que l'on réalise que cela crée chez certains des tendances suicidaires ? Les risques que nous acceptons de prendre pour lutter contre la chute de nos cheveux, l'apparition des rides, de la cellulite sont à l'image du ton scandalisé que nous prenons pour nous insurger contre les effets secondaires de ce que nous avons demandé. Ces effets sont en outre souvent inscrits sur des notices que nous préférons ignorer. Toute substance chimique est susceptible d'avoir des effets secondaires, mais ce que nous en attendons nous laissent prêts à les minimiser.

L'addiction à l'innovation s'accroît, largement influencée par des considérations marketing, (Deyo, 2002), et sous tendue par l'impact économique bénéfique que notre société en attend (Felt, et al, 2007). La santé n'y échappe pas. Le « British House of Commons Health Committee » tançait le « National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) » en

l'appelant à approuver plus vite les nouvelles technologies de la santé, afin d'en tirer un bénéfice plus rapide pour la population (House of Commons Health Committee, 2008). L'innovation était présupposée procurer un bénéfice, et prendre autant de temps pour l'évaluer est considéré comme un défaut du système. Le raisonnement scientifique, avec sa manie de ne pas vouloir se prononcer à court terme, à défendre des processus d'évaluation longs qui pourtant lèvent les ambiguïtés (Teutsch et al, 2005) est finalement dégradé, et ce malgré de multiples alertes sur les dangers de la précipitation dans ces domaines. (Stirling, 2008).

Nous préférons donc souvent le risque comme un mal nécessaire, ou lorsqu'il nous fait suffisamment rêver ou que le court terme nous fait très peur. C'est plutôt rétrospectivement que nous discutons du principe de précaution. Nous n'arrivons pas à choisir entre les deux. Mais cela dénote également une rupture entre notre façon de penser notre société à court terme et les nouvelles possibilités que nous offre notamment le vieillissement.

Nous sommes entrés dans une période où la durée de vie que nous pouvons anticiper nous rend plus sensible aux précautions que nous devons prendre pour vivre dans la durée dans de bonnes conditions. Lorsque nous avons été amené à travailler sur les aspects économiques de la prise en charge des patients âgés, il est apparu clairement que la préoccupation des autorités de tutelles et des médecins augmentait en même temps que leur capacité à se projeter dans un avenir où il pouvait se voir vieux et malades.

On voit donc s'enchevêtrer dans cette dualité innovation-précaution, la dualité court-terme/long terme.

4.4. Résultat rapidement mesurables à court terme versus hypothétiques et diffuses conséquences du long terme

Commençons notre propos par une illustration. La population ne semble pas vouloir renoncer à la satisfaction que lui procure aujourd'hui l'usage de la téléphonie mobile. Ni l'innocuité, ni la nocivité des antennes téléphoniques n'a été démontrée. Le seul point sur lequel les scientifiques convergent est que cette question ne peut pas être résolu avant une ou deux décennies, le temps d'avoir le retour d'expérience sur la population qui y est exposée. Certains citoyens réclament des précautions, d'autres des innovations, la plupart des deux. Nous aurions souhaité, pour illustrer ce point, disposer de données sur toutes les plaintes qui ont été déposées pas des personnes qui ne souhaitent pas d'antennes-relais de téléphonie mobile dans leur environnement, et de l'inventaire des appareils téléphoniques, de l'Internet sans fil, des ordinateurs, des téléviseurs, des micro-ondes que les mêmes personnes possèdent dans leurs logements.

Ces contradictions personnelles auxquelles nous sommes tous confrontés ne sont pas sans poser problème à tous les programmes de prévention en santé. Le plaisir, la facilité ou le sentiment d'urgence du court terme s'oppose alors à la lointaine et parfois hypothétique perspective du long terme, faisant pencher la balance vers le premier. Ceux qui prennent les décisions sont d'abord saisis par le mécontentement à court terme de ceux dont les intérêts immédiats ont été lésés. Ils seront peut-être hors du monde professionnel lorsque les faits avérés, des années plus tard, leur donneront raison ou tort.

Les études quantitatives basées sur les statistiques supposent que les données soient disponibles. Elles ne mesurent donc au mieux rapidement que le passé et le présent. La somme des incertitudes qui pèsent sur le long terme ne permet pas de disposer d'autre chose que de modèle de simulation, basé sur un ensemble d'hypothèses. Le court terme est une réalité qui semble « palpable », le long terme un ensemble d'incertitude. L'impossible certitude s'ajoute aux pressions des intérêts individuels à court terme pour rendre la prise en compte du long terme extrêmement difficile.

Dans le domaine des soins, le même problème se pose dès lors qu'on ne se trouve pas confronté à une maladie létale à court terme. Une chimiothérapie vigoureuse pour un cancer est acceptée, malgré ses nombreux effets secondaires, car elle oppose un fort risque de mortalité à court terme versus des effets secondaires qui ne se révéleront que dans le cas où le traitement a été efficace. Ainsi commence-t-on, avec les bons taux de survie à certains premiers cancers, à voir apparaître des seconds cancers pouvant avoir été induits par les premiers traitements. Cela permet d'affiner les techniques, de rechercher de nouvelles solutions. La question de la balance court terme/long terme est moins évidente lorsque les maladies ne sont pas létales à court terme, comme dans le cas évoqué précédemment de l'hémodialyse des insuffisants rénaux.

De nombreuse problématiques, comme celle de la téléphonie mobile, peuvent illustrer ce qui peut apparaître comme une contraction dans cette dualité, mais qui représente sans doute plutôt une difficulté à faire un choix et à l'assumer. Confort social de pouvoir communiquer versus risque biomédical lié aux ondes, confort individuel de l'antenne-relais qui permettra la connexion versus ondes à proximité de certains domiciles de particuliers, amusement de l'innovation versus principe de précaution, confort à court terme versus risque potentiel de cancer à long terme. Les nanotechnologies interrogent les mêmes dualités, comme le font beaucoup d'innovations ou de pratiques déjà ancrées dans notre quotidien comme l'usage de l'automobile individuelle à court terme versus les conséquences collectives à long terme sur la qualité de l'air que nous respirons ou l'épuisement des ressources naturelles.

Un risque peut être élevé mais ces incidences peuvent être jugées peu importantes par les personnes qui s'y soumettent. La grippe A a fait l'objet d'une évaluation de ce type et moins de 10% de la population s'est fait vacciner. Un risque peut se traduire en incidences

réversibles. Un risque peut être faible mais ses conséquences jugées inacceptables. Le domaine des soins n'est qu'une des applications qui permet de révéler ces dualités et leur impossible réconciliation en dehors d'un processus de mise en commun d'information et de choix collectif.

Ces dualités ne sont pas propres à chaque acteur ou à chaque patient. La dualité va plus ou moins s'imposer dans la décision. Une maladie à forte létalité immédiate, mais offrant des chances de guérison moyennant une thérapeutique innovante, même peu testée, va focaliser patients et équipes médicales, sur le court terme, l'individu, les intérêts biomédicaux, l'innovation. D'autres situations comme la fin de vie au terme d'une maladie douloureuse va amener le curseur sur d'autres dimensions de la prise en charge.

Dans certains cas, les acteurs entrent en conflit. Ils peuvent accepter certains risques en parfaite connaissance de cause (fumer, sachant qu'ils risquent cancer et maladie cardiovasculaire) et refuser de subir des risques qu'ils n'ont pas choisi (opposition aux OGM). L'aversion au risque des uns et des autres, va fortement influencer le comportement face à l'innovation. La volonté de voir son organisation survivre avec son modèle économique à court terme pourra entraver des choix favorisant l'évolution de son secteur d'activité à long terme.

Ces dualités vont donc habiter de façon différente tous les espaces de décisions. Dans une démarche scientifique, elles devraient donc êtres documentés de façon plus claire pour permettre de rendre visible les risques et les engagements de chacun plutôt que de les laisser habiter de façon sous-jacente les espaces laissés vides par l'approche scientifico-mécaniste que nous avons décrit ci avant et su laquelle nous poursuivons.

5. Instrumenter l'Evidence Based Decision par une démarche scientifique multiparamétrique

La tension dans le fonctionnement des systèmes de santé se révèle d'autant plus que les ressources se sont tendues fortement sous l'effet de la crise économique, et de l'émergence de problématique qui réclament attention et moyens financiers, comme les revendications des pays peu développés sur les questions des effets du réchauffement climatique. Il est demandé aux sociétés de faire des choix auxquelles les individus qui les composent n'ont pas ou peu été préparés. Un accès quasi illimité aux soins, rendu possible dans de nombreux pays européens par des dispositifs d'assurance collective, a habitué les citoyens concerné à considérer somme toue que, au delà des discours, les enveloppes de dépenses de santé pouvaient être en perpétuelle augmentation. Or, les tensions que nous avons exposé ci avant se révèleront d'autant plus que les ressources se resserrent.

Or les approches dominantes actuelles qui se réclament de l'Evidence Based, parce qu'elles se limitent précisément à certains paradigmes ou postulats, assombrissent le champ avec des mythes rationnels plus qu'elles n'éclairent la prise de décision. L'Evidence Based Decision est pourtant à ce jour le seul concept qui permette de séparer le bon grain de l'ivraie, à condition qu'elle prenne en compte les différences espaces dans lesquels se déploient les enjeux d'un problème aussi complexe. Cela suppose de développer d'autres approches que la seule mécanique computationnelle citée ci-avant. L'économie de la santé telle qu'elle s'est développée ces dernières années s'est enfermée dans le même fétichisme méthodologique que la Cochrane collaboration (point 5.1) allant dans le sens des intérêts de certains porteurs d'une rationalité normative de la décision (point 5.2). Cependant, la réduction des preuves admissibles ne réussira pas à réduire la complexité. Une autre façon de voir serait alors de fonder une approche EBD sur une pluralité de preuves structurées dans leurs dimensions spatiales et temporelles pour alimenter les espaces de décision (5.3).

5.1. L'impasse du modèle coût-efficacité : une contamination normative de la position « positiviste » et « computationnelle » de la micro-économie

La logique de la preuve en médecine, née sous l'influence de Cochrane, va trouver rapidement un allié logique chez les économistes de la santé qui structurent l'approche médico-économique dans les années 80 (Benamouzig 2005). Se basant sur les fondements de la micro-économie, ils trouvent ainsi un nouveau motif de consolider leur légitimité vis à vis des sciences dures, et d'émettre des recommandations quant à la décision publique.

Pour présenter la méthodologie du modèle coûts-efficacité, qui est la méthodologie dominante, Drumond et al reprennent l'échelle des preuves, liant très directement le niveau de validité des recommandations à une échelle de niveau de preuve identique à celle de la Cochrane.

Pour les programmes de santé, le mode de recommandation promouvant l'efficacité (un programme versus un autre programme pour traiter le même problème médical) est basée sur le paradigme de modélisation de la micro-économie : l'individualisme méthodologique et sur le postulat de l'équilibre de marché. Nous sommes donc dans une approche qui ne reconnaît pas de statut au choix politique, en tout cas pas autre que de réguler les relations entre les individus.

Tableau 5 : Les niveaux de preuves et de recommandations en économie de la santé

Niveau de preuve		Niveau de recommandation
I	Grands essais randomisés avec résultats clairs (faible risques d'erreurs)	A
II	Petits essais randomisés avec résultats incertains	B
III	Groupe contrôlé non-randomisés et contemporain	C
IV	Groupe contrôle non-randomisés et historique	D
V	Aucun groupe contrôle, séries de cas seulement	E

(source : Drumond et al, 1997)

Restant une approche par addition des bénéfices individuels pour une même catégorie de patients, les modèles utilisés ne peuvent conduire qu'à augmenter les dépenses puisqu'elle ne propose pas de comparer différents programmes destinés à différentes pathologies. Pour l'instant, notre système d'assurance collectif utilise l'endettement, il n'a donc pas à faire de choix. Dès lors que cette possibilité commencera à s'épuiser, des points extrêmes de tension commenceront à se faire sentir, notamment autour des dualités précédemment soulignées.

La pression normative n'est pas seulement liée à la normalisation scientifique, elle est également liée à une normalisation économique et sociale. Le mouvement des Evidence-based guidelines va trouver un terrain propice chez les décideurs publics (Gray 1997). Les tenants du courant des recommandations ne doutent pas d'avoir ainsi la clé de l'amélioration de l'état de santé des malades. Pour eux, les recommandations représentent une « série de mécanismes pour non seulement améliorer la qualité des soins, mais aussi pour réduire les erreurs médicales causées en partie par les variations des pratiques cliniques (Timmermans, Mauck, 2005).

Bien sûr, la diffusion de la connaissance a toujours joué un rôle majeur dans le monde médical, à tel point que c'est un secteur qui, contrairement au secteur économique marchand, ne garde pas ses secrets de fabrication à des fins d'exploitation commerciale exclusive. Cependant, associer des niveaux de fiabilité aux données issues de la science pour permettre aux médecins d'apprécier le sérieux des études scientifiques, et transformer les mêmes données en recommandations en leur associant des niveaux de recommandation, sont deux démarches fondamentalement différentes. L'ordonnance de prescription ainsi rédigée (la recommandation prenant alors une force de contrainte relative) est alors collective (puisque basée sur une approche populationnelle).

Or les pressions normatives qui pèsent sur l'approche rationaliste que nous venons d'évoquer révèlent d'autres préoccupations que celles du monde scientifique.

5.2. Les porteurs d'intérêt d'une rationalité normative

Tout ce que produit la science n'est pas de qualité égale. Il serait dangereux de ne pas considérer que certaines démonstrations ne sont pas conduites de façon plus rigoureuse que

d'autres. La préoccupation des pourfendeurs de l'approche rationaliste-mécaniste ne cherche pas à nier l'intérêt de certaines des études produites mais à « sensibiliser les décideurs aux jeux de langue dont dépend leur travail » (Greenhalg et Russel, 2007) et d'identifier la perspective décisionnelle dans laquelle on s'intéresse à la normalisation des critères scientifiques.

La preuve, tous les scientifiques sont d'accords, est par nature incomplète. Mais cela ne tient selon les adeptes d'une approche positiviste qu'à trois phénomènes pour lesquels il convient somme toutes de trouver des moyens techniques : éthiques, économiques et computationnelles. Aucune de ces trois limites n'entraîne de réflexion de fond des adeptes des approches quantitatives, ni ne remet en cause fondamentalement l'approche (Upshur, 2000)

Notre éducation de scientifiques rationnels nous rend difficile l'exercice qui consiste à nous détacher de la logique de la preuve comme représentation de LA vérité. Dans cette quête du Graal, chaque nouvelle avancée des outils de calcul fait briller l'œil et réveille notre attention. Chaque semblant de légitimité « normale » supplémentaire pour toutes les disciplines de sciences humaines et sociales conduit les chercheurs à « courir derrière un état du monde introuvable, puisqu'en constante évolution » (Lorino, 2002). Lorino analyse de la sorte la position d'Herbert Simon. A la frontière du monde des sciences dites « dures » et des sciences sociales, ce dernier aurait selon lui eu beaucoup de mal à trancher entre les positions positivistes d'un monde impossible à saisir dans sa globalité, mais dont l'existence était par conséquences « stable » et à découvrir, et un monde qui se construisait et était donc par nature insaisissable.

Quelle importance a cette position quasi religieuse ? Elle a selon nous une fonction pragmatique, nous permettant de construire plus facilement une approche consensuellement subjective (définition que nous avons donné à l'objectivité au début de ce travail). Cela permet de réduire les conflits et de pouvoir stabiliser la prise de décision. Lorsqu'une croyance en un postulat de ce type préexiste, elle permet à ceux qui s'en revendiquent d'asseoir leur position dans les prises de décision et emporter un consensus. Isabelle Stengers le montre lorsqu'elle évoque comment les technosciences influencent les démocraties (Stengers 1997). Le modèle de l'équilibre du marché est un exemple de postulat sur lequel on peut le montrer, puisqu'il a permis à ses adeptes de faire accepter toute sorte de modèle de régulation par le marché, y compris celle des fameux droits à polluer. Qu'ils aient montré qu'ils ne fonctionnent pas ne suffit à mettre le modèle à la corbeille, tout simplement parce qu'on ne semble pas savoir par quoi d'aussi consensuel on pourrait le remplacer.

Car un paradigme commun, c'est un modèle unique pour traiter un problème. C'est également une nouvelle source de pouvoir pour hiérarchiser les pratiques au sein même du corps médical (Castel, Dalgalarondo, 2005). C'est aussi une simplification considérable de la prise de décision pour les décideurs publics. Cela offre une possibilité d'avoir des structures de

production avec une standardisation, seule à même de permettre d'exercer un contrôle et partant, on l'espère, de maîtriser la multiplication des dépenses de santé. Des standards avalisés par des autorités scientifiques, ce sont également des marchés de taille internationale pour le médicament, la fabrication de matériel, etc.

Un standard, c'est également une protection juridique. Le risque de judiciarisation individuelle (qui semble pour le moment plus fantasmé que réellement important) moins fort, puisque la responsabilité est transférée de fait sur ceux qui élaborent le standard, et le valide, donc sur la collectivité. Outre une prévisibilité plus facile à planifier et à contrôler que l'artisanat qui prévaut avec la liberté de prescription, le standard permet en outre d'espérer une égalité de traitement du citoyen, qui n'est plus soumis au risque de ne pas tomber sur le bon médecin, mais peut bénéficier du même traitement s'il a la même affection. Si on s'est trompé dans l'élaboration des guidelines, on se serait trompé pour tout le monde de la même manière. Car certains ne doute pas de la validité des recommandations lorsqu'ils présentent les erreurs médicales comme une conséquence de la non-application des standards (Project Hope, 2005).

L'aspect médico-légal est un élément non négligeable en des temps de judiciarisation, réelle ou fantasmée. Si un patient ou sa famille conteste la décision médicale, sur quoi peut-il s'appuyer ? La recommandation de pratiques est alors un excellent refuge ou subterfuge pour montrer que ce qui se fait de mieux (ou ce qui est accepté avec une caution scientifique comme se faisant de mieux) peut dédouaner le médecin. Dans des sociétés qui, même si elles réclament l'innovation, sont en même temps de plus en plus averses au risque, ou en tout cas ne veulent en assumer les conséquences, c'est un paramètre à ne pas négliger. Plus la crainte de l'incertitude est grande, plus la responsabilité collective permise par l'existence de recommandations produites par la profession permet aux individus de se protéger. *« Il y a un grand danger à regarder par dessus votre épaule tout le temps en vous demandant « qu'est-ce qu'on attend de moi ? plutôt que « Quelle est la meilleure chose que je puisse faire ? » » (Grahame-Smith, 1998).*

Entre une pression des instances qui managent un système mutiparamétrique, à la recherche de certitudes scientifiques « acceptables » pour la prise de décision, et des chercheurs enfermés dans des options méthodologiques qui ne permettent pas de couvrir une grande partie du champ des connaissances, il existe un champ novateur sur le plan épistémologique et méthodologique à construire une approche de l'Evidence Based Management appliquée aux organisations à espaces de décision complexes. C'est l'axiomatique centrale qui porte nos travaux de recherche futurs.

5.3. Evidence Based Management, d'un phénomène de mode à une approche qui a du sens

D'un point de vue épistémologique, nous adoptons la même démarche poppérienne. Dans la mesure où les énoncés scientifiques sont considérés comme réfutables, nous adoptons, dans une position radicalement constructiviste qu'il n'existe pas de réalité objective observable. Nous traitons d'un ensemble de réalités consensuellement subjectives, sur lesquelles on s'est accordé pour accepter qu'elles représentent le problème que l'on veut appréhender à l'instant t. Que l'on ait atteint un niveau de connaissance qui n'a pas été remis en cause depuis des siècles ou que la découverte soit une avancée récente ne change la réalité elle-même, cela modifie simplement le paradigme avec lequel on appréhende cette réalité. Cette posture a des conséquences sur le mode de construction des décisions basées sur ces consensus.

Dans un contexte où la démonstration scientifique cherche à avoir force de loi, nous espérons avoir montré que se revendiquer d'un Evidence Based Decision ou Management (d'une manière générale d'une démarche d'introduction de connaissances considérées comme scientifiques dans la décision) ne peut relever d'un raccourci méthodologique ou d'un phénomène de mode,. Au contraire, il s'agit d'une démarche épistémologique et méthodologique propre à fonder des consensus plus solides et partagés. Dans leur travail, Pfeffer et Sutton nous offrent une démonstration des limites des modes ou des idées dominantes dont on a oublié de vérifier la solidité des fondements, ou si elles sont toujours valides compte tenu de changements survenus dans l'environnement ou dans les connaissances disponibles (Pfeffer et Sutton, 2007).

Le travail de ces auteurs le montre d'ailleurs, non seulement en analysant des expériences passées de management d'entreprise, mais également de façon « prospective ». Ils ont écrit à la page 33 de leur livre qui pronnent les mérites de l'Evidence Based Management « Les marchés financiers sont les plus efficients du monde… » arguant pour preuve que « les junk bonds, les SICAV indexées et les produits dérivés ont été copiés à la vitesse de la lumière ». Cette affirmation, qui pourrait passer pour une invalidation de leur démonstration, en montre au contraire la pertinence. Ils se trouvent à notre sens dans une position proche de celle de Sveringa et Weick lorsqu'ils défendent la position du ROI qui certes, est une pauvre représentation de la future profitabilité de l'entreprise, mais aussi un concept facile à comprendre, à implémenter, et qui est assez largement accepté pour jouer le rôle d'un langage commun et porter l'action collective et produire les résultats économiques attendus (Sveringa, Weik, 1987).

Leur posture est valide à l'instant où ils écrivent ces propos, et elle le reste jusqu'à ce que de nouveaux évènements montrent les limites de la validité de la représentation consensuelle. Cette posture montre la nécessaire limite spatiale et temporelle du consensus obtenu pour prendre des décisions. Elle est symptomatique d'une approche qui a produit des résultats suffisants à court terme pour entretenir le consensus sur sa supériorité. La supériorité consensuellement admise des mécanismes de marché a entraîné une « automatisation » des comportements des acteurs financiers dans un monde réduit selon nos axes duaux aux aspects

techniques des produits (admettons cette définition comme l'équivalent des paramètres bio-médicaux dans le monde de la finance), aux intérêts individuels, à l'innovation innovation, et au court terme.

Cette posture est valable jusqu'à ce qu'elle amène à des échecs suffisamment nombreux, voire pour le cas de la titrisation des prêts à risques, à des catastrophes financières. Cela indique bien que le consensus repose sur des limites à la fois spatiales, pour les critères que l'on choisit politiquement de favoriser, et temporelles, pour le moment où l'avancée des connaissances ou des événements tangibles peuvent être analysés comme remettant en cause les fondements du consensus.

Les bases du consensus pourraient changer si on introduisait dans les choix prioritaires les impacts sociaux de la politique des subprimes, si on se préoccupait de l'impact des purges régulières des bulles financières. Il faudrait alors réalimenter de nouveaux espaces de décision pour établir de nouveau consensus, et encourager les scientifiques à développer des recherches sur d'autres pistes que celles renforçant le modèle dominant de la supériorité du marché sur toute autre forme de régulation. Cette posture a un impact sur les modalités de construction des outils d'aide à la décision. L'outil de gestion qui cherche à se substituer à l'absence de fiabilité humaine, à prendre la décision à la place de, dans le mythe d'un certain mécanisme rationnel automatisable, atteindra le même type de limite. En effet, dans ce contexte, tout le monde utilisant les mêmes outils de la même manière, tout le monde prendra les mêmes décisions, produisant par exemple les effets que l'on connaît sur les marchés financiers lors des périodes de grossissement puis des bulles financières ou de leur éclatement.

Progresser dans l'Evidence Based Management aujourd'hui suppose non plus de montrer l'intérêt du concept lui même, mais de travailler à ses fondements et à son alimentation en continu. Or, Pfeffer et Sutton ne proposent pas d'instrumentation de la décision sur la base des niveaux, statuts, nature de preuves apportées par les différentes parties prenantes. Ils ne le font d'ailleurs pas plus que Sackett et al ne définissent, dans la démarche de l'EBM, comment instrumenter le meilleur agencement des connaissances qu'ils proposent. Ils parlent de rassembler le meilleur des connaissances, mais ils ne discutent pas de l'instrumentation du processus. L'utilisation extensive des connaissances présente un principe a priori peu discutable et rarement remis en cause. Cependant, constituer des connaissances ne fait que réduire partiellement l'incertitude. Cela ne permet pas d'éviter de se tromper. Le principal apport de l'état des connaissances à un moment donné est de déterminer la part de risque que l'on doit assumer individuellement ou collectivement en choisissant de privilégier tel ou tel aspect de la décision.

Certes, il existe un certain nombre de problèmes clairement bornés, traversés de peu d'incertitudes à court terme, ou de dualités entrant peu en contradiction. Ces problèmes

appellent une solution, ou un ensemble de solutions qui font consensus pendant un laps de temps suffisant pour pouvoir démonter qu'une certaine « mécanisation » améliore le ratio résultats/ressources utilisées. Il existe donc un champ d'application pour l'automatisation et l'industrialisation. Mais il existe également de nombreux problèmes moins clairement bornés, où l'incertitude est forte et qui sont traversés par les dualités que nous avons évoquées. Dans ces situations, le consensus n'existe au mieux que de façon provisoire, parfois jusqu'à plus ample informé, parfois au prix d'une décision d'ordre politique contestée. La question porte alors sur les raisons, plus ou moins valables, qui amènent à persister avec le même consensus. Est-ce parce que l'on a fait des choix entre des raisonnements différents mais équivalents ? Est-ce parce qu'on a choisi des intérêts particuliers ? Ou bien perpétue-on simplement le modèle dominant au nom d'un rationalisme méthodologique qu'il est le seul à documenter ? Faute de discussion de fond sur la validité des preuves scientifiques, et de leur place dans le processus de décision, on courre le risque de laisser à un courant dominant le monopole de la normalisation méthodologique.

Comme le montre Sorenson et al dans leur rapport sur l'évaluation des technologies de la santé, en l'absence de preuves normativement définies, c'est à dire dans la très grande majorité des cas, les intérêts en cause sont très nombreux à revendiquer d'être entendus. Chacun peut alors s'approprier sa propre logique de démonstration pour prouver l'impact sur la qualité de vie, sur l'aménagement du territoire, sur la création d'emploi, etc... Tous les arguments, même lorsqu'ils parfaitement étayés dans leur perspective spatio-teporelle spécifique, ne sont pas équivalents sur le plan de la décision collective à prendre.

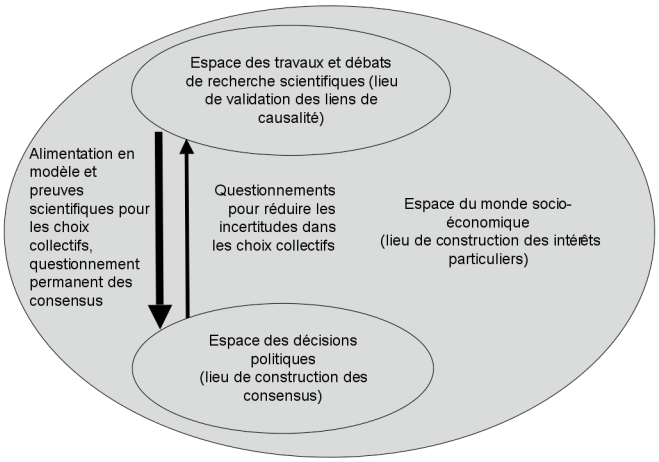
Cette décision collective ne peut pas être prise sur des arguments non documentés. L'Evidence Based Decision ou Management, sont donc des concepts fondamentaux à notre sens. Mais ils peuvent se révéler plus nocifs que bénéfiques s'ils doivent reposer sur une conception restrictive de la preuve scientifique en raison d'une méthodologie dominante unique, incapables de documenter de façon satisfaisante certain aspects, qui peuvent finir par se révéler fondamentaux, même s'ils apparaissaient a priori comme marginaux. Sans ce travail d'instrumentation, l'Evidence Based en management s'apprête à ne devenir qu'un nouveau mythe rationnel.

Une fois de plus, se pose la question des liens entre connaissances scientifiques et société. Est-ce un choix de la société de ne se focaliser que sur certains paramètres qui entraînent la science à produire de la connaissance « utile » à ces choix ? Ou est-ce une utilisation de la science à des fins utilitaristes qui promeut certaines approches plutôt que d'autres ? A certains moments, il semble nécessaire d'accepter et de rappeler que ce qui doit être privilégié doit être définie par le politique, et non par une quelconque orthodoxie méthodologique. Ce sont les décisions politiques qui fondent le consensus sur les espaces-temps, et guide les décisions.

5.4. De l'espace scientifique à l'espace politique : interactions et autonomies

Cela arrête la décision pour un temps donné, mais cela n'arrête pas le débat et la recherche scientifique. Il n'appartient pas à la science de tenir pour acquis le consensus scientifico-politique, mais de questionner de façon systématique les chaînes de causalité qui ont été retenues pour le sous-tendre. La figure 9 présente un schéma de cette dynamique action-retroaction.

Figure 9 : Action et retroaction des débats scientifiques et des décisions politiques



Dans le contexte socio-économique représenté ici comme l'environnement au sens large des deux espaces scientifique et politique, l'espace politique questionne l'espace scientifique, cherchant à réduire ses incertitudes pour la prise de décision. L'espace scientifique alimente ces questionnements en résultats en preuve. Mais l'espace scientifique doit également produire de la connaissance en l'absence de toute commande de nature politique, avec pour fonction de remettre en cause les consensus politiques dès lors que les connaissances le permettent. Soulignons au passage que nous utilisons le terme d'espace de décision et non la dénomination des acteurs qui les représentent habituellement, car nous considérons que les acteurs en question peuvent appartenir tour à tour à chacun de ces espaces. Nous nous en expliquerons en détail dans la troisième partie.

Permettons nous d'appliquer ce cadre de questionnement à un autre type d'organisation particulièrement complexe, avec la question des causes du réchauffement climatique. D'un côté le Groupe d'Expert Intergouvernemental sur le Climat obtient un consensus sur le fait de prendre en compte l'hypothèse de la responsabilité de l'activité humaine dans le réchauffement climatique. De l'autre de nombreux scientifiques très sérieux signent la Oregon Petition, contestant que l'activité humaine ait une influence suffisante et mettent plutôt en cause l'impact dominant de l'activité solaire. On voit bien ici se mêler débats scientifiques sur

la recherche des chaînes de causalité et débats politique sur l'organisation sociale en situation d'incertitude. Nous proposons d'y lire une décision de type managérial : prendre le risque de se tromper (réduire les gaz à effet de serre liés à l'activité d'origine humaine), mais de faire quelque chose, plutôt que prendre le risque de se tromper (ne pas réduire les gaz à effets de serre d'origine humaine) en ne faisant rien. On comprend aisément que le choix politique qui en découle, de « faire », ne peut intervenir que sur la base de l'hypothèse de la responsabilité humaine. Retenir la seule responsabilité de l'activité solaire aurait conduit à ne « rien faire », puisque rien n'était à la portée de l'action.

Une question aussi complexe doit continuer à être alimentée et discutée pour faire avancer la connaissance scientifique, et ce débat appartient au monde de la science. L'utilisation des arguments scientifiques dans les décisions politiques mérite d'être éclairés pas les intérêts des uns et des autres à promouvoir telle ou telle analyse. Le « I » d'intergouvernemental entraîne une requalification du consensus scientifique en consensus politico-scientifique. Ne pas avoir retenu l'hypothèse de l'activité solaire comme cause unique ou dominante n'est pas une anomalie dans ce contexte puisqu'il s'agit d'un choix d'action en situation d'incertitude. Par contre, si comme le prétendent certains des scientifiques tenant de cette hypothèse, leurs travaux peinent à être publiés, cela constitue une anomalie dans le champ de la recherche scientifique.

L'utilisation massive de données de la science dans une approche Evidence Based Decision oblige à reconsidérer la nature respective du débat scientifique et de la décision collective. Nous avons développé dans cette partie les problèmes respectifs de leurs calendriers. Le monde scientifique établit avec une fiabilité plus ou moins importante des chaînes de causalité entre des évènements, avec des recherches qui s'étalent légitimement sur un laps de temps plus ou moins long, et surtout où chacun est légitime à isoler le paramètre qu'il étudie et à refuser de se prononcer quand il ne sait pas. Le monde de la décision collective est contraint par des échéances plus courtes, par des paramètres multiples, et doit prendre la décision de faire ou ne pas faire, même quand il ne sait pas.

Nous considérons donc que la diversité des espaces-temps à considérer est propre à indiquer le champ d'investigation et la nature des preuves scientifiques que les connaissances actuelles sont capables d'apporter, ce qu'elles révèlent et ce qu'elles n'expliquent pas ou mal. Ce sont les décisions politiques qui établissent la diversité des espaces-temps légitimes à prendre en compte dans la prise de décision et ceux qui ne le seront pas. Il appartient au monde scientifique de continuer à construire les chaînes de causalités pertinentes, indépendant des choix politiques établi à un moment donné. Sans doute les relations entre la science et le pouvoir politique, qui ont été étudiées par les historiens et les philosophes des sciences, sont elle arrivées à un point où elles ne peuvent plus s'influencer sans créer rapidement toutes sortes de polémique.

Les connaissances scientifiques sont suffisantes aujourd'hui pour dire que l'automobile est une nuisance, même si on conteste son effet sur le réchauffement climatique : épuisement des ressources naturelles, polluant chimique dans l'atmosphère à l'origine de problèmes de santé publique… Pourtant, le choix politique n'est pas aujourd'hui de précipiter son déclin. Ce choix est soutenu par des considérations économiques car le secteur emploie de nombreuses personnes, un style de vie que les citoyens des pays occidentaux ne sont pas prêts à abandonner. L'espace local et le court terme sont donc privilégiés dans les décisions, ceci n'empêche pas les travaux scientifiques de se poursuivre. De même, dans le domaine de la santé, il relève du choix des individus de fumer ou de ne pas fumer, en toute connaissance de cause sur les effets nocifs du tabac sur leur santé future. La décision politique se borne à augmenter le niveau de taxation en évitant toute prohibition générale qui porterait de nombreux dangers

Sauf à changer radicalement de société, la liberté individuelle autorise chacun à faire le choix de nuire à sa propre santé. Tout comme dans le cas des managers d'une entreprise, qui n'ont pas légitimité à remettre en cause les décisions politiques, les tutelles chargées de porter l'action collective n'ont pas vocation à remettre en cause les choix politiques. Elles peuvent seulement contribuer aux décisions futures, par l'accumulation de retours d'expériences. Nous nous tiendrons à ce postulat pour les besoins de nos recherches, et n'avons pas l'intention de déborder sur la sphère de la décision politique dans laquelle nous n'avons pas de compétences.

A partir de ce postulat, il appartient à chaque tutelle chargée de la mise en œuvre d'organiser les instances de décisions qui réaliseront les arbitrages liés à la mise en œuvre. En fonction de l'interprétation que feront ses membres des connaissances disponibles, des consensus entre les personnes responsables des décisions, et les ressources disponibles. Afin de contribuer à cette problématique, nous poursuivrons, dans nos travaux de recherche, des recherches sur les bases épistémologiques et méthodologiques d'un Evidence Based Management et de la nécessaire instrumentation des décisions qui en découle.

Conclusions de la seconde partie

La décision est une situation dans laquelle une ou plusieurs personnes acceptent de fait le risque de se tromper. Incertitude et risque sont donc des problématiques qui traversent de nombreuses décisions. Aussi nous semble-t-il nécessaire de mieux éclairer les dualités qui rendent les choix difficiles, en ouvrant le champ de la preuve à d'autres approches que le seul monde de la modélisation quantitative. Un modèle unique capable d'intégrer tous les antagonismes est illusoire.

Ce n'est donc pas, selon nous, la méthodologie qui doit définir la supériorité de tel ou tel critère, mais la légitimité de cette méthodologie dans le problème documenté et dans le processus de décision considéré. Cela suppose de travailler à l'assemblage des phénomènes épars, partiels, inégalement documentés, mais indispensables, et d'instrumenter un Evidence Based Management.

Nous nous inscrivons dans un mouvement entamé notamment par les sciences de gestion depuis plusieurs années, et qui cherchent toutes à élargir le champ de l'évaluation restreinte à une recherche quantitativiste arithmomorphique (Roy, 1993, 2008) dont les approches d'agrégations multi critères ne font que renforcer la prééminence (Roy 2005). Ce mouvement de remise en cause du mythe rationnel de la mesure quantitative et de l'approche mécaniste de la gestion qui en découle est développé dans les sciences de gestion par plusieurs auteurs cherchant à reconstruire les pratiques collectives sur la base de l'intelligence de la connaissance (Avenier et al, 2000). Lorino met en évidence sous l'appellation d'approche « pragmatique » et « sémiotique » des outils de gestion, les convergences de plusieurs courants se refusant de penser l'outil de façon mécaniste pour investiguer le cadre plus complexe, mais aussi plus riche, de l'intelligence humaine (Lorino, 2003). Jacques Girin, en passant par un inventaire de la notion polysémique de complexité souligne combien la gestion, qui emprunte beaucoup aux autres disciplines, peut se trouver au carrefour d'une cartographie de cette complexité (Girin, 2008). Dans le champ d'application à la gestion des organisations de santé, on trouve un mouvement similaire où se dessine une approche multi facettes (Contandriopoulos et al, 1996 Claveranne et al, 1999).

Cette analyse nous conduit à poursuivre sur la réflexion épistémologique et méthodologique autour de l'Evidence Based Management. Elle va nous conduire à poursuivre nos recherches selon deux axes majeurs : l'identification des espaces de décisions à instrumenter d'une part, et la légitimité des paramètres prise en compte dans la décision d'autre part, autour d'une

approche que nous avons baptisée « cartographie instrumentale » et que nous allons présenter dans la troisième partie.

Partie 3 : Esquisse de cartographie instrumentale de l'organisation des soins en santé

Nous avons pour projet de poursuivre nos travaux dans les années à venir en approfondissant les questions relatives à l'assemblage et l'interaction des phénomènes expliquant la prise de décision dans une organisation multi-espaces, dans une perspective d'instrumentation de l'action collective. Notre approche pourrait être figurée comme un travail itératif de décomposition-assemblage cartographique, permettant de comprendre, hiérarchiser, et d'accompagner les (re)constructions de ces organisations, en appliquant ce modèle à l'organisation des soins.

Permettons-nous d'emprunter une métaphore aux cartes IGN, par exemple celles conçues pour les randonnées pédestres. La carte est conçue avec plusieurs couches d'information : une idée de la densité végétale, le relief, les chemins tracés par l'homme, les ressources en eaux, les informations touristiques comme les gîtes ou autres lieux d'hébergement potentiels. La carte ne donne pas le sens de la marche. Elle doit être utilisée avec un autre instrument, une boussole, un altimètre. Ces instruments ne deviennent des outils qu'après un apprentissage. La carte ne donne pas non plus les conditions météorologiques. Si un support plus moderne permet de rassembler ces instruments, leur conception et leur rythme de mise à jour est d'une nature très différente. La couche comportant les reliefs a une durée de vie très longue, et un utilisateur ne verra sa modification qu'en cas d'événement indésirable comme un effondrement de terrain. La couche comportant les chemins tracés et les informations touristiques peut être mises à jour plusieurs fois dans la vie du marcheur. Les conditions météorologiques devront faire l'objet d'une actualisation permanente. Le matériel à emporter n'est pas indiqué sur la carte. La mention d'un gîte ne stipule pas s'il sera ouvert le jour de la randonnée, s'il permettra le couchage ou s'il faut emporter un duvet, s'il fournira les repas où s'il faut emporter des provisions. Le randonneur qui ne sait pas bien choisir ses chaussures et son sac atteindra la destination qu'il a choisi dans des conditions de fatigue différentes. S'il a acheté des chaussures de mauvaise qualité, alors son modèle économique est composé de peu d'équipement (chaussures bas de gamme), mais de beaucoup de consommables (pansements à ampoules). Enfin, si ces instruments indiquent au marcheur où il est préférable qu'il ne se rende pas, plusieurs chemins peuvent rester possibles. Si la carte détaille ces informations au marcheur, elle ne décidera à sa place de la route qu'il doit prendre. Celui qui veut marcher et assurer un maximum de chance de réussite à son aventure doit accepter de ne pas pouvoir compter sur des données homogènes fournies pas un outil unique, et d'assumer dans ses décisions un risque résiduel. La carte ainsi designée n'a pas d'efficacité propre, elle ne fait que contribuer à l'efficacité de l'ensemble des outils de nature différente qui l'accompagne.

En nous appuyant sur les travaux développés dans la seconde partie, nous envisageons pour développer nos recherches de les orienter dans deux directions pour identifier et articuler les multiples espaces de décision dont dépend l'action collective.

Nos travaux nous ont conduit à définir un cadre pour décomposer-assembler des paramètres que nous avons jugé pertinents pour l'organisation des soins. Les modèles peuvent être décomposés en espaces de décisions dans lesquels les différents paramètres ou attributs sont pris en compte. Cette décomposition permet d'identifier les différentes logiques qui vont mouvoir les différents acteurs, ainsi que de révéler les dualités qui le traversent. La superposition montre comment ces différents espaces, avec leurs caractéristiques, mais également leurs attentes propres, vont former les contraintes et les opportunités pour les tutelles de conduire des changements. (pt 1)

Chacun de ces espaces doit être ensuite soumis à une démarche d'investigation scientifique, dans une logique Evidence Based Decision. La reconfiguration d'une décision en approche multicritères, s'appuyant sur une multi rationalité, ne doit pas faire entrer les parties prenantes comme autant d'acteurs légitimes a priori. Si les niveaux et les natures de preuve peuvent être discutés, cela ne signifie pas pour autant que n'importe quel argument ou méthode peut être retenu. A cet égard le cadre de la théorie des stakeholders, qui a donné lieu à de nombreux travaux, peut nous être d'une aide précieuse, car elle permet de décrypter l'approche par la preuve (pt 2) et d'envisager une reconception de la légitimité scientifique pour la définition de nouveaux consensus.

Nous conclurons sur les conséquences sur lesquelles nous emmènent ces développements dans notre perspective d'instrumentation des tutelles pour la gestion du système de santé.

1. Fonctions de coordination dans des modèles à espaces de décision multiples

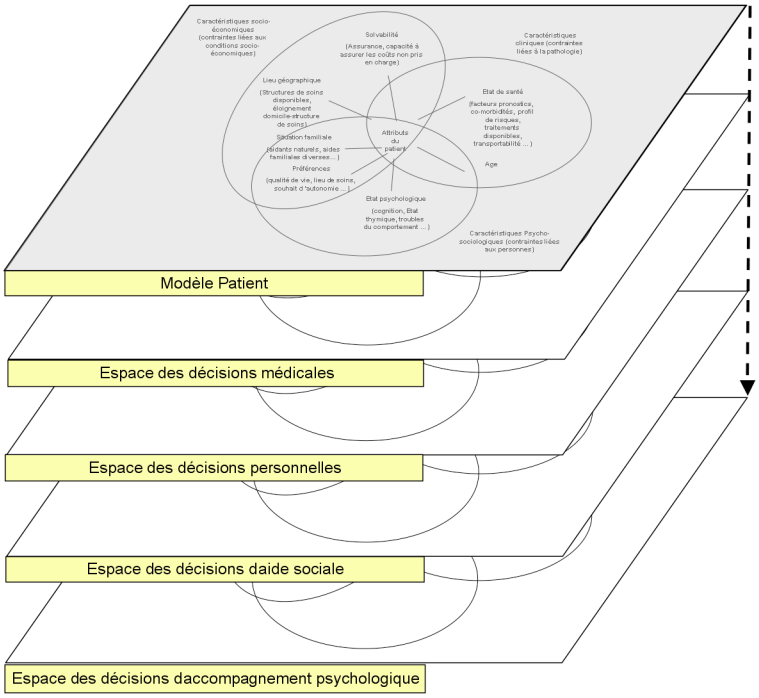
Lorsque l'on observe les producteurs et tutelles du système de santé, on peut constater que les multiples décisions qui « impactent » l'organisation des soins appartiennent à des espaces de décision différents. Si le modèle «patient » définit l'objet à transformer, le modèle « organisation » va lui cerner les contraintes et les opportunités avec lesquelles les tutelles du système vont devoir et pouvoir composer pour remplir leurs missions. Etudier plus précisément les composantes permet de révéler la façon dont les dualités évoqués dans nos travaux perturbent les décisions prises, et le rôle de l'apport de connaissances multiples dans la définition d'un mode d'organisation pertinent.

1.1. Les espaces de décision du modèle « patient »

Le modèle patient, que nous avons présenté dans la première partie (figure 3, page 30) comporte trois sous-ensemble de contraintes interagissant : les contraintes cliniques ou médicales, les contraintes socio-économiques et les contraintes psychosociologiques ? Ce

modèle opère selon nos travaux actuels sur au moins 4 espaces. Le déploiement de ses espaces (figure 10) permet de montrer comment les paramètres ou attributs du patient sont pris en compte et amenés à s'influencer les uns les autres.

Figure 10 : Déploiement des attributs du modèle "patient" dans une cartographie des espaces de décision



Dans le contexte du système de santé, conçu par nature pour prendre en charge la maladie, l'espace des décisions médicales est logiquement l'espace dominant des décisions définissant la prise en charge. Cependant, après une période de relative domination de l'espace des décisions médicales, l'espace des décisions personnelles s'invite de plus en plus fréquemment.

Un espace de décision n'est pas assimilable à une spécialité, mais à une logique de décision. De même, un espace n'est pas assimilable à une personne. Il convient de définir quels sont les acteurs qui interviennent dans ces espaces.

1.1.1. L'espace des décisions médicales

Nous parlerons de décisions médicales, englobant sous ce terme l'ensemble des décisions techniques prises par les professionnels de santé pour améliorer l'état clinique du patient. La plupart des décisions sont prises aujourd'hui par les médecins, et ce sont donc des décisions médicales au sens « statutaire » du terme, celles qui déclenchent les prescriptions et qui déterminent les soins techniques. Cependant, de nombreux pays élargissent certaines facultés de prescription aux autres professionnels de santé : pharmaciens, infirmières… Nous

n'entendons pas débattre dans ce travail de ce point et rangeons commodément l'ensemble de ces décisions sous l'appellation « médicales ».

Lors du diagnostic d'une maladie pour laquelle on dispose de solutions thérapeutiques dont ni l'efficacité, ni les effets secondaires ne font l'objet de controverse, et dont la mise en œuvre ne modifie pas l'organisation économique et sociale du patient, il peut même être le seul espace dans lequel la prise en charge sera discutée. Un patient consulte son médecin traitant pour un problème digestif mineur, qui nécessite la prise d'un médicament remboursé par l'assurance maladie et disponible à la pharmacie de son quartier. La thérapeutique n'entraînera ni arrêt de travail, ni modification de la vie sociale. Il n'est alors pas nécessaire de mobiliser d'autres paramètres que les caractéristiques cliniques pour prendre des décisions.

Dès lors que les autres caractéristiques du patient : solvabilité, lieu géographique, situation familiale, préférences, état psychologique, vont constituer un possible handicap à la mise en œuvre d'une solution thérapeutique, le corps médical va devoir sortir du champ des paramètres cliniques pour prendre en compte les autres attributs du patient. Par exemple, un traitement par voie orale, à prendre régulièrement, ne pourra être prescrit efficacement à une personne souffrant de troubles cognitifs que si elle est accompagnée dans la prise du médicament, par un proche, ou à défaut par une infirmière ou une assistante de vie.

Dans cet espace dominé par l'approche biomédicale, on voit déjà apparaître en toile de fond l'ensemble des autres contraintes liées au patient qui peuvent conduire à l'échec d'une thérapeutique. Les médecins, les personnels infirmiers, et les autres intervenants des soins paramédicaux ne peuvent donc pas toujours mettre le curseur à 100% sur une décision uniquement médicale. La question est, bien entendu, de savoir si on se contente d'ordonner un soin qui semble le plus opportun sur le plan biomédical ou si on se préoccupe également des conditions de sa mise en œuvre. Lorsque le cas du patient est complexe, de multiples décisions médicales sont prises par une pluralité d'acteurs, pouvant couvrir un large champ d'expertise et de compétences pour la mise en œuvre des solutions.

Même les intervenants de ce champ de décision ont été sensibilisés à l'intérêt collectif, principalement par le biais des appels à restreindre les consommations non strictement nécessaires, nous avons évoqué dans la seconde partie de ce travail pourquoi cet espace de décision était avant tout dominé par l'approche de l'individu, le patient, dont on cherche à résoudre le problème de santé. La focalisation sur l'individu et le court terme sera d'autant plus fort que la maladie dont il est atteint peut se révéler rapidement létale, le médecin arbitrant dans les autres cas entre les effets bénéfiques d'une thérapeutique à court terme et les effets secondaires potentiels connus à moyen et long terme. Cette même nuance s'applique à l'arbitrage innovation/précaution, les effets secondaires n'étant dans ce cas que redoutés.

Pendant de nombreuses années, l'espace des décisions médicales est resté l'espace exclusivement réservé au monde médical. En 2002, la loi française faisait évoluer une

situation qui a surpris certains citoyens, qui ont découvert que les informations contenues dans leur dossier médical nécessitaient une loi pour leur être accessible. Elle n'était que le premier texte d'un mouvement de revendication autour d'une plus grande implication des patients dans la prise en charge de leur maladie. En 2005, la loi Leonetti crée une disposition qui permet aux patients en fin de vie d'exprimer le refus des soins. C'est une première ouverture à la prise en compte des souhaits des patients. Elle est certes limitative et très encadrée, mais elle lève pour la première fois une obligation habituellement régie par l'obligation d'assistance à personne en urgence vitale pour laisser une place au choix du patient.

1.1.2. L'espace des décisions personnelles

L'espace des décisions personnelles va intervenir assez rapidement dès lors que la thérapeutique envisagée a un impact sur la vie économique et sociale de la personne concernée, ou parce qu'elle a des effets secondaires dont le patient ne veut pas.

Il semble admis comme une évidence que le patient, menacé dans son existence, sera preneur de n'importe quelle solution thérapeutique qui lui évite l'issue fatale. Cette rationalité s'appuie sur une question existentielle au sens premier du terme. Les incertitudes quant à l'efficacité des traitements, les effets secondaires parfois lourds, les alternatives thérapeutiques donnant des résultats différents sur le plan de la qualité de vie, la peur que la survie soit obtenue sans que la déchéance physique et cognitive puisse être évité, commence à apporter une vision plus nuancée de cette rationalité. Une étude canadienne montre par exemple que face à un médicament innovant destiné à soigner l'infarctus du myocarde aigu (donc éviter la récidive fatale), donnant des résultats intéressant en termes de survie mais présentant un risque d'AVC, les patients informés préféraient avoir recours à un médicament moins efficace, exprimant une préférence pour la mort plutôt que pour la vie après un AVC. (Heyland, et al, 2000).

S'appuyant sur les développements de l'économie du bien être au domaine de la santé, ce mouvement a été ouvert par certains courants de l'économie de la santé, qui ont cherché à élargir le champ de ce qu'il pouvait être pertinent de prendre en compte dans les résultats de santé. Aux paramètres des années de vie gagnées, dénominateurs dominants des études coût-efficacité, sont venues d'ajouter d'autres approches, à commencer par les mesures de la qualité de vie, puis tout un travail sur l'expression des fonctions d'utilités (Drumond, 1997). Cet élargissement a donné naissance au concept de préférence et de participation des patients aux décisions de soins.

La participation du patient, parfois appelé consommateur de soins pour coller aux modèles micro-économiques, aux décisions de santé qui le concerne, également appelé prise de décision partagée, relève en France du mouvement relatif à la démocratie sanitaire en

développement depuis le début des années 90. Les travaux menés au niveau international comme au niveau français montrent une démarche rigoureuse visant à surmonter les difficultés à connaître les préférences de patients qui, plongés dans la situation stressante de la maladie, ne sont pas en position de prendre des décisions de façon sereine. (Coulter et al, 1999, Charles et al, 1997, 1999, Moumjid et al, 2009). Il convient pour ces auteurs d'aider les patients à révéler leurs préférences au moyen d'outils d'aide à la décision.

Dans le domaine de la cancérologie, où les fins de vie peuvent être longues et douloureuses, cet espace de décision personnel va voir se développer des réflexions et des revendications autour des thèmes de l'acharnement thérapeutique, de la fin de vie, de l'euthanasie. La psychologie, la philosophie, le droit notamment ont alors toute leur place dans ces développements.

C'est dans l'espace des décisions personnelles que ces préférences vont s'exprimer, et ce sont ces contraintes propres au patient qui vont influencer cet espace. Centrés sur l'individu, et le cercle des proches, les enjeux populationnels n'y ont aucune place. Comme dans l'espace des décisions médicales, le caractère létal de la maladie va entraîner une focalisation sur le court terme. On constate dans certaines familles comment tout est mis en suspens pendant la période d'accompagnement de la de fin de vie. Quand la maladie a une solution de type curatif, le focus est alors mis sur les paramètres biomédicaux, même si cet espace est par définition multidimensionnel. La recherche de l'innovation peut également être liée à l'absence de traitement efficace, mais comme nous l'avons souligné dans la seconde partie, la sensibilité à la nouveauté, au niveau des « consommateurs de soins », peut également jouer un rôle dans la demande sociale.

1.1.3. L'espace des décisions d'aide sociale

La situation socio-économique des patients peut nécessiter de faire intervenir des dispositifs appelés « aide sociale », qui prennent la forme d'allocation financière (comme l'allocation d'aide personnalisée pour les personnes en perte d'autonomie) ou d'aide en nature (heures d'aide ménagère ou portage de repas par les services communaux).

Si la maladie peut être le facteur déclanchant d'une demande d'aide sociale, ce n'est jamais le motif de son attribution. L'aide sociale n'est pas attribuée en fonction des paramètres médicaux, mais en fonction de l'incapacité dans laquelle se trouve l'individu à faire face à certaines dépenses. On sort donc complètement du champ de l'assurance maladie.

Toute personne, quels que soient ses revenus ou patrimoine, a accès dès lorsqu'elle est atteinte d'une maladie à la prise en charge des dépenses de soins par l'assurance maladie. Elle n'a pas de droit de tirage systématique pour l'aide sociale. Elle ne peut y prétendre qu'en attestant de l'insuffisance de ses ressources. Certains dispositifs, comme l'Allocation Personnalisée d'Autonomie, sont récupérables sur les successions, afin de ne pas mettre les

collectivités territoriales en position de distribuer de l'aide à des gens qui attesteraient de faibles revenus mais possèderait un capital mobilier ou immobilier important qu'ils n'auraient pas mobilisé pour subvenir à leurs propres besoins. Nous sommes donc dans un espace où les allocations de ressources obéissent à des mécanismes assez différents.

Cet espace est centré sur les besoins et les droits de l'individu à court terme. L'innovation n'est pour le moment pas un axe pertinent. À l'heure où se développent les dispositif d'assistance à distance via les nouvelles technologies de la communication, la prise en charge sociale n'assumera pas le surcoût des solutions de communication innovantes lorsque les patients ne peuvent pas les financer sur leurs deniers.

1.1.4. L'espace des décisions d'accompagnement psychologique

Pour ne pas créer de confusion, il convient de préciser que ce dernier espace concernant l'accompagnement psychologique est un espace complémentaire à la prise en charge médicale. Lorsque la maladie identifiée met en œuvre des processus thérapeutiques qui relève de la psychiatrie, l'espace de décision qui est mis en œuvre est celui de décisions médicales.

Certaines situations, comme celles des patients atteints de cancer et en fin de vie ou des maladies neurologiques dégénératives comme la maladie l'Alzeimer, mettent en évidence un besoin d'accompagnement psychologique, à la fois pour les patients et pour leur entourage, qui est une condition à la qualité de la prise en charge de leur pathologie. Les difficultés que peuvent avoir certains patient ou certaines familles à supporter les conséquences de leur maladie ou de celle d'un proche va déclencher des décisions d'accompagnement spécifique et le cas échéant la mise en place de dispositifs d'aide psychologique.

L'aide psychologique va jouer un rôle important dans beaucoup de situation difficile pour le patient et les proches. Elle peut aider à aller, dans le cas des fins de vie, jusqu'au bout d'un projet de décéder à domicile. Elle joue alors un rôle important pour faciliter le non recours aux structures hospitalières. Elle peut également viser à faciliter le deuil, et la suite de la vie familiale, en anticipant les difficultés causées par la maladie sur les proches dans cette période particulière. Cette question a été particulièrement soulignée dans les cas de traitement de cancer chez les enfants, où l'accompagnement des familles, en particulier des frères et sœurs, lors de la maladie et du décès d'un enfant est particulièrement important.

Dans le même contexte, la charge émotionnelle de certaines prises en charge nécessite un accompagnement les professionnels de santé qui prennent en charge ces situations.

Cet espace n'est pas exclusivement pris en charge par des professionnels spécialisés dans l'assistance psychologique. Les personnels de santé de première ligne apportent la première aide aux patients et à leur famille, et resteront les seuls à intervenir dans les cas les plus simple, au point qu'il existe nombre de situations où on ne voit pas se déployer d'espaces spécifiques à cet accompagnement. L'aide de personnel plus spécialisé va intervenir lorsque

la situation devient plus difficilement gérable par les soignants de première ligne, ou quand il s'agit d'accompagner les soignants eux-mêmes.

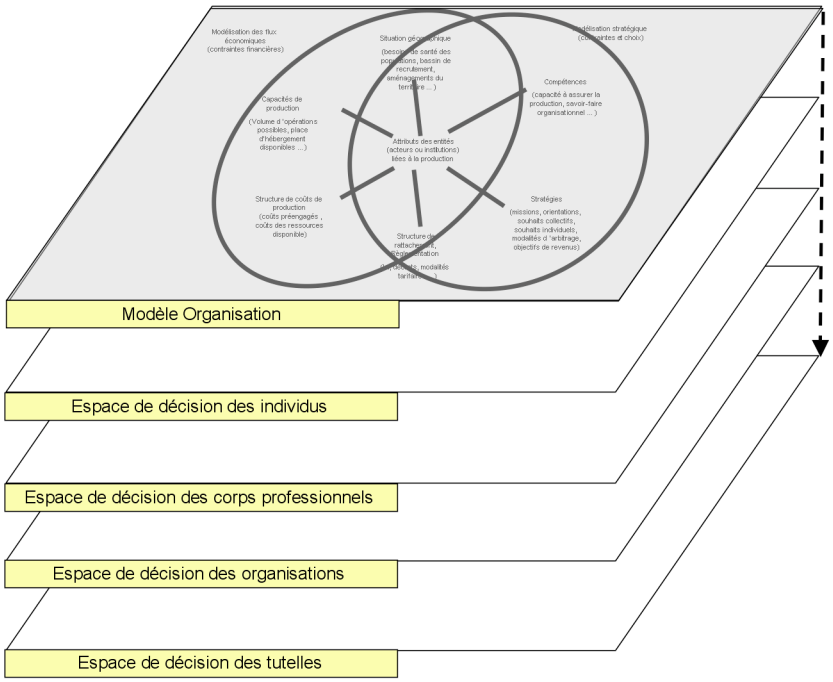
Cet espace est dominé par une focalisation sur l'individu et ses proches, à court terme, avec parfois la mise en place de dispositifs d'accompagnement à moyen terme. L'axe innovation-précaution n'est pas pertinent dans cet espace.

Devant les besoins identifiés dans le modèle patient, le système de production de soins déploie une activité qui peut être lu via la décomposition du modèle « organisation » en espaces de décision.

1.2. Les espaces de décision du modèle « organisation »

De la même manière, le modèle « organisation », présenté dans la première partie (figure 2, Page 28) comporte deux ensembles de contraintes : les contraintes économiques et financières et les contraintes stratégiques. Il peut être observé à travers au moins quatre espaces de décision intervenant dans la composition de l'offre de soins (figure 11).

Figure 11 : déploiement des attributs du modèle « organisation » dans une perspective de cartographie des décisions



Le premier est l'espace des décisions des individus qui sont porteurs des compétences nécessaires au fonctionnement du système de soin. La spécialisation des compétences et le cas échéant leur rareté leur confère une capacité à accepter, refuser ou construire les conditions d'exercice de leur profession. Le second espace est celui des corps professionnels constitués

dans le monde de la santé, régis par des ordres (médecins, maintenant infirmier), des associations de spécialistes, dans un espace qui, si on lui applique le modèle de Mintzberg, apparaît fortement structuré par une standardisation des compétences et une reconnaissance de ces compétences par les pairs (Mintzberg, 1982). Le troisième espace est celui des organisations agissant dans le domaine de la production de soins : les hôpitaux, cliniques, centres de soins, cabinets médicaux, pharmacie d'officine, industriel du matériel ou du médicament, etc… Enfin, le dernier espace est celui des tutelles du système de santé.

1.2.1. L'espace de décision des individus

Les individus dont il est question ici ne sont pas les patients mais les différents professionnels exerçant dans le monde de la santé. Ils disposent comme tous les citoyens d'un pays démocratique de la liberté d'exercer l'activité professionnelle pour laquelle ils ont été qualifiés, ou de quitter le métier.

Bien entendu, cette liberté s'exerce sous contrainte des emplois disponibles, des organisations qui recrutent, des contraintes financières fortes concernant la facturation des prestations de ces professions qui, dans notre pays, sont encadrées. Cependant, la relative rareté des compétences créées par la combinaison de la spécialisation des compétences et les numerus clausus imposés depuis des années aux filières de formation constituant une véritable barrière à l'entrée, permet à ces professionnels (médecins et infirmières surtout) de disposer de nombreuses possibilités d'exercice.

Dans cet espace, les décisions sont par nature orientées sur les intérêts individuels des professionnels de santé. Cela ne signifie pas qu'ils soient systématiquement habités par une perspective individualiste. Ils peuvent très bien exercer des choix individuels guidés par l'intérêt collectif ou le sens du devoir, simplement cela reste le champ de leurs choix personnels.

Les professionnels du système de santé vont habiter de façon très variable les dualités qui traversent leur champ de décision. Dans l'exercice de leur profession, ils peuvent adopter une approche exclusivement biomédicale ou exercer selon des pratiques plus largement multidimensionnelles. Certaines spécialités médicales s'y prêtent par nature plus que d'autres. La chirurgie par exemple, qui s'exerce dans l'espace d'un épisode de soins relativement court et souvent borné par un séjour hospitalier, est une activité qui est par nature soumise à des contraintes biomédicales. Les suites de soins vont nécessiter un élargissement aux autres espaces, mais souvent les chirurgiens ne sont pas ou peu impliqués dans les épisodes qui suivent, qui sont transférés à d'autres spécialistes. L'exercice de la gériatrie va par contre par nature nécessiter une approche plus multidimensionnelle. D'ailleurs, l'outil de référence de la gériatrie s'appelle l'Evaluation Gériatrique Multidimensionnelle.

La perspective temporelle des professionnels de santé, longtemps limitée à la délivrance des soins, dans un temps restreint, s'est trouvé bouleversée par un certain nombre d'affaires qui pourraient modifier l'exercice de certaines spécialités. Lorsqu'un jeune âgé d'une vingtaine d'année porte plainte contre le gynécologue-obstétricien qui aurait dû diagnostiquer sa malformation congénitale à l'échographie, lorsqu'un médicament révèle des effets secondaires délétères une génération après son administration comme dans le cas du dystilbene se pose la question des impacts des activités médicales sur le long terme. Les difficultés des cabinets de gynécologie-obstétrique à trouver une couverture assurantielle suite à des affaires judiciaires peut avoir un impact certain sur la mise en œuvre des innovations dans le futur, sur la dualité innovation-précaution. Nous sommes ici au cœur de la problématique des risques inhérents aux décisions médicales et la manière d'y faire face dépendra du degré d'aversion au risque de chacun et des conditions d'exercice qui seront offertes par les institutions. Certains préféreront ne pas innover et rester dans des pratiques connues dont les effets sont maîtrisés, d'autres accepteront de prendre le risque dans le cadre d'une structure collective qui couvrira les conséquences potentielles (un CHU par exemple), d'autres accepteront le risque dans le cadre d'une activité indépendante.

1.2.2. L'espace de décision des corps professionnels

Le système de santé comporte des corps professionnels soudés de manière relativement homogène dans des ordres (ordre des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des sages-femmes…) ou dans des groupes professionnels représentés par des association ou des sociétés regroupant les spécialités médicales ou paramédicales. Ce sont des groupes de pression qui peuvent se révéler très efficaces dans la défense des intérêts de leur catégorie. Il n'est pas possible d'ignorer le poids que peuvent représenter leurs logiques propres.

Beaucoup d'organisations du domaine de la santé pourraient être représentées par des bureaucraties professionnelles à la Mintzberg (Mintzberg, 1982), où la coordination des actions est fortement influencée par les règles et les normes établies en dehors de l'organisation elle-même, au niveau de la profession. La reconnaissance par les pairs, pour les médecins, est bien plus importante que la reconnaissance institutionnelle. Il est plus apprécié d'être un médecin reconnu à qui les collègues adressent les patients qu'un directeur d'hôpital. Cette caractéristique est beaucoup moins forte dans les entreprises où, quelle que soit la spécialité professionnelle, la ligne managériale bénéficie d'un statut plus envié que la ligne des compétences techniques. Contrairement à l'ingénieur, le médecin n'a pas besoin de devenir directeur général pour se sentir pleinement reconnu dans l'exercice de ses compétences. Cela a pour conséquence de souder fortement le corps professionnel.

Enfin, et cela n'est sans doute pas à négliger, si beaucoup de professions bénéficient de plusieurs alternatives quant à la formation et à l'acquisition des compétences, la formation des professionnels de santé est assez homogène. Moult écoles délivrent des diplômes d'ingénieur,

de commerce, chacun étant amené à réaliser des adaptations locales. Les cursus de formation en médecine, soins infirmiers ou autres professionnels de santé sont bien plus homogènes. La reconnaissance du diplôme n'est pas seulement une question de niveau de rémunération, cela autorise ou non l'exercice du métier. Un autodidacte de la médecine ne pourra pas faire le travail d'un médecin, alors qu'un autodidacte de la technique peut réaliser le travail d'un ingénieur. Plus encadrée, l'obtention du diplôme crée de fait une catégorie protégée dans l'exercice de son métier.

L'approche des corps professionnels concerne la défense des intérêts des professionnels qu'ils représentent. Ils sont donc plutôt orientés sur une dimension individualiste, fut-ce pour défendre plusieurs individus à la fois ou les intérêts de l'ensemble du corps. Ils sont traversés par les mêmes interrogations que les individus qu'ils représentent quant à la perspective temporelle dans laquelle ils pensent l'innovation.

1.2.3. L'espace de décisions des organisations

Les organisations du monde de la santé sont très diverses. Ce sont les établissements de soins : qui peuvent être publiques, privés, associatifs : hôpitaux et cliniques, centres de santé, Etablissement Français du Sang, réseaux de soins, pharmacies d'officine, les industriels du médicament, du matériel médical… Ces organisations rassemblent un grand nombre de professionnels de santé, mais également des compétences logistiques plus ou moins spécialisées et très diverses. Dans un hôpital de cancérologie, cela va de physiciens spécialistes des sources radioactives utilisées dans les appareils de radiothérapie à des femmes de ménage à qui on doit enseigner les règles spécifiques du nettoyage en milieu hospitalier, en passant par des électriciens généralistes capables de faire fonctionner n'importe quel matériel électrique.

Ces organisations ont une dynamique propre, avec une raison d'être initiée par leur fondateur, qui a pu changer considérablement au cours du temps, et une stratégie mise à jour par les équipes dirigeantes en place, qui peut aller d'objectifs parfaitement désintéressées à des logiques lucratives. Ces organisations sont traversées par les mêmes problématiques d'appréhension des risques inhérents à l'exercice de l'activité médicale. Si les organisations s'intéressent plutôt à la dimension individuelle de leurs patients, qui sont leurs « clients », l'impact de leurs pratiques sur la population peut commencer à devenir significatif dans les gros établissements et amener à plus se préoccuper des effets populationnels des thérapeutiques mises en oeuvre.

La nature des activités exercées aura un impact sur l'intérêt de l'établissement à prendre en compte une approche multidimensionnelle. Un établissement de cancérologie qui, en moyenne dans un cas sur deux, va faire face au décès du patient dans des conditions plus ou moins douloureuses pour lui et ses proches, sera forcément plus sensible aux multiples

dimensions de la prise charge qu'un établissement qui gère de la chirurgie oculaire ambulatoire.

Les autres dualités vont traverser l'activité des établissements de façon aussi diverses qu'elles traversent les préoccupations des individus qui la composent, avec sans doute la possibilité de pouvoir assumer plus collectivement certains risques liés à l'innovation ou aux conséquences à long terme de certaines pratiques médicales.

1.2.4. L'espace de décision des tutelles

Les tutelles sont tournées par nature vers l'intérêt de la population, et il leur appartient de favoriser, pour faire simple, par les moyens d'incitation que le législateur leur donne, l'accès de tous à des soins de qualité, même si cette formule à elle seule mériterait des développements de plusieurs pages. Cependant, le curseur ne peut pas quitter complètement la dimension individuelle, car c'est vers les tutelles que l'usager du système de santé vient exprimer ses doléances s'il n'a pas bénéficié des soins de la qualité auxquels il estimait avoir droit. Comme nous l'avons vu dans la seconde partie de ce travail, le meilleur soin dans l'intérêt de l'individu et le meilleur soin dans l'intérêt de la population constitue deux propositions qui ne sont pas toujours cohérentes. Elles le sont encore moins si on doit raisonner en termes d'allocation de ressources. C'est une des principales difficultés des tutelles du système de soin, que d'avoir à réconcilier des propositions qui sont parfois incompatibles.

Si elles disposent, dans notre pays, d'outils législatifs et réglementaires communs pour tout le territoire, elles doivent faire face à des conditions locales parfois très différentes qui nécessiteront parfois de trouver des agencements organisationnels spécifiques. Prenant l'exemple des dispositions qui ont été prises pour attirer les médecins dans les zones dites de désert médical. Les incitations, émises par les pouvoirs politiques et relayées par les tutelles, n'ont pas permis de résoudre le problème diagnostiqué. Les médecins, individuellement, ne souhaitent pas s'installer dans certaines régions et comme il n'y a pas carence de postes, il n'y a pas de choix par défaut.

Les tutelles des systèmes de santé sont, pour organiser les soins découlant d'abord de la prise en compte de paramètres biomédicaux. Leurs missions sont définies par les fonctions politiques. Le dispositif de financement qui procure les ressources utilisées s'appelle l'assurance maladie, la loi qui définit les nouveaux contours « Hôpital-Patient-Santé-Territoire », et concerne prioritairement les gens malades. Il n'est donc pas dans notre propos de déplacer sa légitimité à d'autres attributions. Mais elles ne peuvent cependant pas se soustraire à une réflexion aux marges de ses domaines de compétences sans perdre une partie des sources d'une meilleure efficacité des dispositifs du champ lui même. Les autres paramètres qui alimentent les décisions de prise en charge et que nous avons développés dans

le modèle »patient » peuvent être à l'origine de vases communicants dans l'utilisation des ressources. Par exemple, l'assistance psychologique permet aux proches de mieux supporter le décès à domicile et permet de ne pas avoir recours à l'hospitalisation.

Les tutelles du système de soins, bien que devant faire face aux besoins des populations à court terme, sont également des structures pérennes. Cependant nous ne pousseront pas le curseur jusqu'au bout côté long terme pour représenter le fait que, comme l'ensemble de la société, et le pouvoir politique qui le représente, les tutelles sont soumises aux aléas de la vie politique et de la vision très court-termiste. Nos tutelles ne peuvent pas faire mieux que les visions politiques portées par les instances démocratiques qui lui confèrent leurs légitimités.

1.3. Instrumenter les décisions et les processus de coordination dans un modèle multi-espaces

Les différents espaces mis en évidence dans notre analyse montrent comment de nombreuses décisions vont être prises par différents acteurs sans forcément se coordonner les uns avec les autres. Les tutelles du système ont la capacité de centraliser un certain nombre de décisions, mais elle n'ont ni vocation ni légitimité à le faire dans tous les espaces. Par exemple, les tutelles de santé ont mission de résoudre le problème des déserts médicaux en imaginant des solutions plus ou moins contraignantes pour que les soignants ne s'installent pas tous au même endroit, mais il n'est pas dans les attributions de ces mêmes tutelles de contraindre les patients en termes de lieux de résidence.

Dans les espaces dans lesquels elles sont légitimes, elles vont être conduites à utiliser des dispositifs gradués pour inciter les acteurs à agir dans le sens des orientations qu'elles défendent, et à se coordonner notamment pour utiliser au mieux les ressources disponibles. Elles vont donc se comporter à beaucoup d'égard comme un manager qui pilote la performance d'une organisation.

Piloter la performance d'une organisation consiste à être proactif, c'est-à-dire ne pas se contenter de constater l'effet des multiples acteurs et l'ensemble de leurs décisions, mais susciter les actions et les comportements qui produiront les effets escomptés (Demestree et al, 2006). En ce sens, les tutelles peuvent être envisagées comme des gestionnaires. Mais la décentralisation de nombreuses décisions, en une multiplicité d'espaces, qui pour partie échappe complètement à l'autorité ou même l'influence des tutelles concernées complique singulièrement la tâche du pilotage. Nos deux pistes de recherche, dans la perspective de l'instrumentation des tutelles gestionnaires d'une organisation à espaces de décision multiples suppose donc d'approfondir la connaissance des liens de causes à effet entre les décisions prises dans les différents espaces, ainsi que les processus de coordination que la tutelle d'un tel système peut favoriser efficacement.

Prenons pour illustrer notre propos l'exemple de l'échec des mesures incitatives sur l'installation des libéraux dans les zones de désert médical. Chaque citoyen est libre de s'établir où bon lui semble, et trouver un emploi est une contrainte majeure qui va déterminer où il pourra le faire dans des conditions qui le satisfassent. Le niveau de la rémunération obtenue est également paramètre qui peut être utilisé comme une incitation. Devant l'absence de médecins dans certaines zones géographiques, l'incitation financière a donc été utilisée. Mais les mécanismes d'incitation à quitter les centres urbains pour rejoindre des zones médicales moins bien maillées en personnel soignant se sont trouvés en concurrence direct avec une demande croissante de personnel dans les dits centres urbains ; notamment par l'encouragement au développement des soins de ville. Cela aurait nécessité des incitations financières plus élevées pour être véritablement attractif. Des décisions prises pour résoudre un problème dans un espace donné se trouvent en concurrence avec des décisions prises dans un autre espace. La loi d'avril 2009 ouvre une ère plus autoritaire pour ces décision en restreignant le conventionnement des infirmières libérales dans les zones déjà bien peuplées, en attendant de statuer sur celle des médecins. Ceci étant, liberté est laissée à l'infirmière dans son espace de décision personnelle qui ne souhaite pas s'installer dans une zone géographique donnée de rester salariée dans un hôpital ou de quitter définitivement le métier.

Si une tutelle a la capacité d'agir sur ces différents espaces, en fixant des règles, en distribuant des ressources, en créant des contraintes, alors elle est à la fois la cause de la modification des comportements qu'elle va induire dans un espace donné et des conséquences qu'elle va engendrer dans un autre espace. Aussi nous semblerait-il intéressant qu'elle puisse disposer d'une modélisation dynamique des interactions qui peuvent survenir entre les décisions envisagées, les décisions que les acteurs peuvent prendre pour esquiver la contrainte que la tutelle souhaite poser ou pour profiter de l'incitation qu'elle envisage. Cette modélisation aurait pour vocation de simuler les évolutions possibles du système et de dégager quelles solutions ont de meilleures chances de donner les résultats escomptés, solutions qui peuvent varier en fonction des zones géographiques.

Notre première piste pour poursuivre nos recherches est donc d'utiliser une cartographie de l'organisation, mettant en relief certaines interactions diverses dans le comportement des acteurs, pour bâtir une modélisation de nature dynamique. A partir des contraintes posées par les patients, et des modèles d'activité mettant en relation la stratégie des acteurs et leurs contraintes économiques, nous souhaitons développer des modèles de simulation.

Nous nous sommes tourné, pour réfléchir aux conditions de mise en œuvre de tels modèles, vers les travaux de génie industriel et vers l'équipe du Professeur Xiaolan Xie de l'Ecole des Mines de Saint Etienne. La thèse de Carlos Rodriguez, financée par une bourse de la région Rhône-Alpes, est en cours sur la question de l'organisation des soins à domicile depuis octobre 2009. Pris en charge via plusieurs solutions organisationnelles, ils sont pour l'instant développés à des échelles très artisanales, et posent plusieurs questions importantes quant à

leur développement, notamment en raison des besoins en personnel infirmier qu'ils nécessitent. Y-a-t-il un risque que plusieurs types de prise en charge se mettent à augmenter de façon importante et concomitante, et que la ressource en infirmière libérale se fasse plus rare, et quelles conséquences cela a-t-il ? Une prise en charge en masse des patients par des réseaux en ville est-elle possible compte tenu des compétences disponibles ? Cela pourrait-t-il avoir pour effet d'exercer une pression sur les infirmières à quitter l'hôpital ? C'est à ce type de question que la simulation devrait permettre de répondre de façon différenciée en fonction des contraintes locales.

Les mécanismes de coordination vont également jouer un rôle moteur dans la performance des organisations à espaces de décision multiples. **Notre seconde piste est celle du rôle des fonctions de coordination dans un contexte multi-espaces.**

Dans le domaine de la santé, ce concept de coordination semble d'ailleurs être un maître mot, qui brille surtout pas ses défaillances. L'absence de coordination dans le système de santé est identifiée comme un dysfonctionnement majeur, au point que le mot « coordination » apparaît plus de 25 fois dans la dernière loi cherchant à réformer de ce système, la loi HPST. On en comprend les enjeux quand on modélise les espaces de décision comme nous l'avons fait ci avant. Chacun de ces espaces possède sa propre hiérarchie de paramètres à prendre en compte, ses propres exclusions, et une logique de la preuve spécifique. Contraints d'entrer en interaction par le caractère unitaire de l'identité du patient, ils entraînent des décisions qui peuvent être incompatibles entre elles.

Cependant, si on en perçoit intuitivement l'importance de la coordination, comme le font d'ailleurs toutes les approches des organisations, les travaux qui cherchent à lui donner une définition et un corpus théorique sont très disparates. Si on examine les trois grandes tendances de la prise en compte de ce concept, la coordination est considérée suivant les approches comme un déterminant de la forme structurelle « marché » ou « hiérarchie » (Williamson, 1975), un mécanisme visant à améliorer l'atteinte des objectifs par l'organisation (Mintzberg, 1982), une activité sociale permettant de faire émerger des formes nouvelles d'organisation économique (Callon, 1999). Il se dégage de ce tour d'horizon tracé à grands traits une position qui va de la coordination comme contrainte déterminant le mode d'organisation à la coordination comme source de l'émergence de l'organisation, en passant la coordination instrumentalisée pour améliorer l'efficacité des organisations.

La coordination, quelle que soit l'approche, est toujours présentée en relation avec l'idée d'efficacité ou d'efficience économique. Nous nous interrogeons sur sa place dans un modèle dynamique en questionnant les trois grandes tendances développées respectivement en économie, gestion et sociologie. Dans l'approche de Mintzberg notamment, elle est portée par les acteurs avec l'ajustement mutuel ou la supervision directe, ou résolue par une opération de standardisation des processus, produits ou compétences. Elle doit être instrumenté pour

améliorer l'efficacité du système de soins mais par quels acteurs, dans quels espaces ou en fonction de quelles interactions peut-elle assuré pour bénéficier au système dans son ensemble ? Cette question fait actuellement l'objet d'un projet de thèse de Thierry Lagrange, actuel coordonnateur du réseau territorial de cancérologie « Source ».

Ces réflexions ne vont pas manquer de poser la question de la légitimité des revendications des uns et des autres, et notamment leur souhait d'user des ressources mises en commun par les acteurs. Aussi nous intéressons nous à la question de la légitimité de demandes formulées.

2. La légitimité des revendications des acteurs dans un système finalisé : un nécessaire retour au normatif

La multiplicité des espaces de décisions, et la participation des mêmes acteurs aux décisions prises dans plusieurs espaces, pose la question de l'influence des finalités de chacun de ces acteurs dans chacun de ces espaces. Sorenson et al, dans leur rapport sur la prise de décisions sur l'introduction des innovations dans les systèmes de santé portaient comme diagnostic que d'autres intérêts que l'efficacité pour les patients guidaient les prises de décision. L'absence de preuves scientifiques positives était citée pour expliquer les brèches du système dans lesquelles d'engouffraient les acteurs, mais ils en appelaient surtout (et à défaut) à une plus large participation des stakeholders pour que chacun puisse y défendre son point de vue. (Sorenson, et al, 2008).

La théorie des stakeholders c'est beaucoup développé depuis les années 1990. Si elle offre un cadre qui nous semble pertinent pour aborder la question de la prise de décision dans le contexte d'une multiplicité d'acteur, elle suppose cependant, lorsqu'on la sort du champ de l'entreprise pour l'emmener vers un système poursuivant d'autres types de finalités et possédant de multiples espaces légitimes de décision, quelques précautions. Si la présence des stakeholders (nous préférerons le terme anglo-saxon à sa traduction française de parties prenantes) est un gage de démocratie, cela peut-il être aussi un gage d'efficacité, pourquoi, pour qui et dans quelles conditions ? Les situations opérationnelles impliquent des consensus ou des compromis. Ces derniers peuvent être obtenus parfois au détriment d'une quelconque efficience au regard des finalités du système lui-même, mais d'une grande efficacité au regard du stakeholder qui a réussi à dominer avec discrétion la scène de la décision (Mitchell et al, 1997).

Le monde de l'entreprise dans lequel ce modèle a été développé est le lieu d'un jeu où l'on accepte le principe de mortalité de l'organisation lorsque l'actionnaire, propriétaire de l'entreprise, n'a pas réussi à associer de façon efficace les stakeholders dont son activité dépend. L'autorité de tutelle représentant les intérêts collectifs d'une société (santé, environnement, éducation, etc..) ne peut pas, ne doit pas, perdre pied face aux stakeholders avec lesquels elle doit composer. Elle dispose pour imposer ses vues d'une légitimité bien plus grande que celle d'une entreprise, mais également d'un nombre infini de stakeholders qui

rend difficile les choix qui vont fonder cette légitimité. C'est donc dans une approche normative de la théorie des stakeholders que nous allons chercher un cadre théorique approprié.

2.1. Le cadre général de la théorie des stakeholders

Développée à l'origine dans le contexte de la montée des thèmes de l'éthique des affaires et de la responsabilité sociale de l'entreprise, la « stakeholders theory » tient son nom d'une adaptation de l'anglais shareholders, porteurs d'action ou actionnaires, auxquelles la propriété du capital, dans le contexte juridique de nos sociétés, confère une légitimité de type légale-rationnelle.

Les stakeholders désignent les individus ou groupes d'individus qui ont des intérêts dans le fonctionnement du modèle économique de l'entreprise (Caroll, 1991). Ils ne sont pas toujours sous le contrôle direct de ladite entreprise et peuvent, par l'exercice des différents moyens de pression dont ils disposent, menacer la survie de l'entreprise ou influencer sa performance (Freeman, 1984). Ils peuvent être liés à l'entreprise et revendiquer une plus grande part des ressources que cette dernière distribue (les employés, les clients, les fournisseurs...). Ils peuvent être extérieur à l'entreprise et entraver son extension, en s'opposant comme le font par exemple certains riverains d'un aéroport à l'aménagement de nouvelles pistes.

Ce mouvement, portant sur la responsabilité de l'entreprise vis-à-vis de son environnement socio-économique, est concomitant à la montée en charge de ce mode d'organisation de l'activité économique. Dotée d'une taille qui lui confère une puissance économique qui, au cours du XXème siècle, dépassera dans certains cas celle des Etats, l'entreprise quitte le cercle de la stricte utilité économique pour investir le champ de la contribution à l'action collective (au sens de participer, ou au moins de ne pas nuire au bien commun). L'intérêt de l'entrepreneur pour ses employés et leurs cadres de vie, qui se traduit dans les PME paternalistes par la participation du dirigeant à la vie de la communauté et aux oeuvres sociales, est transféré dans l'entreprise capitaliste moderne aux managers qui sont invités à se préoccuper de responsabilité sociale (Bowen, 1953).

Les travaux qui composent le volet instrumental de la théorie des stakeholders ont montré qu'atteindre des objectifs considérés comme consubstantiels à l'existence de l'entreprise (profit, prospérité) ne pouvaient se faire sans les stakeholders (Donaldsons et al, 1995, Jones 1995, Jensen 2000, Stenberg, 2000). Les stakeholders peuvent être hiérarchisés en fonction des actions que l'entreprise va devoir entreprendre pour s'assurer leur coopération. Une des hiérarchisations retenue est construite autour d'un tryptique pouvoir-légitimité-urgence et permet aux dirigeants de répondre de façon pragmatique aux attentes de ceux qui sont susceptibles d'être les plus revendicatifs (Mitchell, et al 1997). Cette vision instrumentale de

la hiérarchisation des stakeholders est complémentaire d'un modèle où les priorités principales restent la satisfaction des intérêts des actionnaires.

La théorie des stakeholders n'est pas une nouvelle manière d'étudier l'influence des groupes sociaux et leurs modes d'action. C'est avant tout une théorie qui cherche à introduire l'éthique, donc une dimension morale, au cœur même des modes de management (Freeman, 1994 ; Jones et al, 1999). Les organisations, via les changements que l'on veut y introduire, ne sont plus envisagées comme des objets mécanistes indépendants des acteurs qui la compose (Hammer et Champy, 1993), modèle où l'on ne se préoccuperaient pas des relations et des obligations précédemment crées entre les acteurs autrement que pour constater leurs résistances et trouver des opportunités, notamment légales, de les contourner (Jensen, 2000 ; Marcoux, 2000 ; Sternberg, 2000). Cependant, la finalité reste portée par la légitimité des propriétaires du capital, incorporant de fait une normativité de l'intérêt économique et d'un acteur identifiable en tant que tel.

Cette normativité propre à la situation des entreprises ne va pas de soi dans les organisations du type de celles que nous étudions. La finalité est portée de façon consubstantielle par un intérêt collectif, sociétal, d'une portée philosophique incontournable, puisqu'on y aborde la question de la durée de la vie humaine. Du point de vue où nous l'avons étudié, celui des tutelles, il représente 10% du PIB de la plupart des nations développées, fait vivre de nombreuses personnes et attise les convoitises. Il ne peut être cerné simplement compte tenu de l'ampleur des attentes concrètes des acteurs qui en seront les bénéficiaires directs et indirects. Philips et al aborde un mode de hiérarchisation plus normatif et qui convient à notre sens mieux pour éclairer des espaces où les stakeholders légitimes sont nombreux. Il distingue les stakeholders « normatifs », vis-à-vis desquels l'entreprise a des obligations morales (actionnaires, salariés, clients) et les stakeholders « dérivatifs » dont les demandes ne doivent être prises en compte que dans la mesure où ils ont des effets potentiels sur les intérêts des stakeholders « normatifs ». (Philips et al, 2003). Une telle approche normative peut servir de base pour aborder la gestion d'un système servant l'intérêt collectif.

2.2. Les finalités d'un système servant un intérêt collectif : un nécessaire retour à un cadre normatif

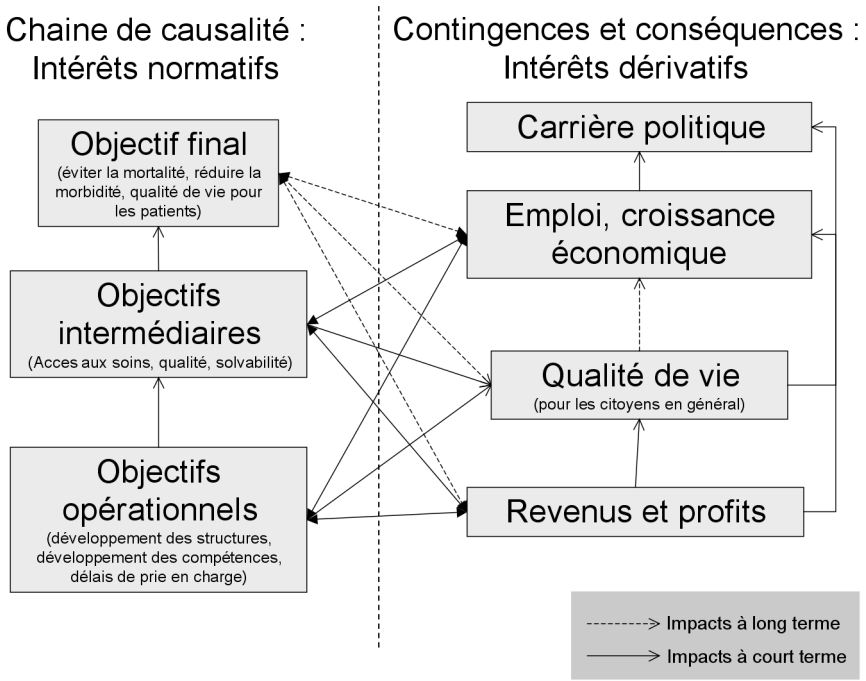
Si la vision instrumentale de la théorie définit les stakeholders de façon large comme tous ceux qui peuvent entraver la marche d'une organisation, une approche plus normative nous orientera sur une réflexion approfondie quant à leur légitimité à interférer sur le processus de prise de décision. La légitimité d'un stakeholder peut s'appuyer sur de nombreux paramètres comme ses connaissances scientifiques ou pratiques, ses intérêts économiques, ses besoins immédiats ou sa position de citoyen (Suchmann, 1995). Dans un sous-système finalisé pour servir un intérêt collectif parmi d'autres, le nombre de stakeholders est aussi vaste que la société peut l'être. Aussi, dès lors qu'il existe, comme nous l'avons vu précédemment, un

vaste champ d'incertitude, et un consensus insuffisant, les stakeholders peuvent s'approprier l'absence de preuves, ou des preuves incomplètes, non-consensuelles, pour faire valoir la supériorité de la solution qu'ils préfèrent. Nous souhaitons dans ce cadre contribuer à l'instrumentation du processus de décision.

Notre piste dans cette approche normative est de qualifier les stakeholders non seulement en fonction de leur identité, mais également en fonction de la demande qu'ils formulent à l'égard du sous-système concerné. Le cadre théorique révèle alors à la fois la compétition entre des finalités intermédiaires, et la confusion de ces finalités intermédiaires, qui ne sont que moyens à mettre en œuvre, avec les finalités du système lui-même. Il s'agit donc de définir la norme non seulement par l'identité des stakeholders, mais par les intérêts qu'ils défendent dans les différents espaces de décision.

La figure 12 propose une première étape de cette analyse des relations entre un sous-système finalisé, qui possède une hiérarchie de ses objectifs, et les contingences qui sont liées au fait qu'il opère dans et au nom d'une société qui gère également d'autres contraintes.

Figure 12 : Finalité et interaction entre un sous-système finalisé et la société



A l'image de la décomposition des stakeholders en « normatifs » et « dérivatifs », les objectifs peuvent être classés en deux catégories. Les objectifs qui appartiennent à la chaîne de causalité composent le champ « normatif ». Les effets induits ou les objectifs observés hors de cette chaîne de causalité sont appelées les contingences ou conséquences du système. Ils en dérivent.

Ce schéma est illustré par le cas du système de soins. Les objectifs que l'OMS a proposés dans son rapport de 2000 sur la performance des systèmes de santé ont inspiré les intérêts normatifs. La finalité est de réduire la mortalité et d'améliorer la qualité de vie des patients vivant avec des maladies. Les objectifs intermédiaires sont constitués des principes et moyens généraux mis en œuvre pour atteindre ces finalités. Les objectifs plus opérationnels concernent la mise en œuvre concrète de la partie opérationnelle du système : places dans des structures de soins, filière de prise en charge de telle ou telle maladie, formation des futurs médecins.

Les conséquences ou les contingences sont d'autant plus présentes dans le fonctionnement même du système qu'elles sont réciproques, dans des temporalités extrêmement variables. Les tutelles du sous-système, qui fait appel à des experts, leur demandent de déclarer leurs possibles conflits d'intérêt avec notamment les industriels qui bénéficieront des retombées économiques des décisions qui découleront de cette expertise. Ces conflits d'intérêts sont aujourd'hui questionnés dans nombre d'affaires comme celle de la campagne de vaccination de la grippe A qui a occupé le devant de la scène pendant l'hiver 2009. Ils sont questionnés non seulement sur les conflits d'intérêts existants au moment de la décision elle-même, mais commence à l'être également au delà. L'Agence Européenne de sécurité des aliments est par exemple au cœur d'une polémique après l'embauche de son ancienne directrice, Suzy Renkens, par le groupe Suisse Syngenta, présente dans le secteur des OGM. Cette polémique n'est pas sans rappeler les débats sur l'embauche par le secteur bancaire américain des anciens patrons de la Réserve Fédérale, et l'impact anticipé que pourrait avoir cette carrière future possible sur le comportement des dirigeants de ces tutelles. Ainsi, la prise en compte du long terme dans la perspective de carrière d'un acteur pourrait constituer un conflit d'intérêt invisible, mais réel, pour la prise de décision à court terme.

Ces illustrations permettent de montrer que plusieurs appartenances présentes, ou celles qu'on peut avoir envie de se ménager pour le futur, justifie que ce ne soit pas l'identité ou le statut des acteurs, mais plutôt les intérêts qu'ils vont défendre dans les différents espaces de décision, qui permettent de définir leur légitimité en tant que stakeholders. Elles permettent également d'illustrer comment les dualités que nous avons identifiées traversent les problématiques.

2.3. Application de cette piste théorique au cas du système de santé

Le système de santé porte l'intérêt d'un bien considéré comme « commun », à la fois parce que tous les individus sont concernés, mais également parce qu'il est montré dans toutes les études l'importance du caractère collectif des dispositifs de solvabilisation. L'absence de dispositifs accessibles à tous, que ce soit par manque de moyens financiers dans les pays pauvres, ou par absence d'une composante de solidarité collective au niveau de l'ensemble de la société comme aux Etats-unis, entraîne globalement une surmortalité.

Ce système n'a pas l'équivalent des « shareholders ». Les membres d'une communauté, qui en se rassemblant, définissent des principes, frontières, méthodes, règles visant à fournir aux citoyens d'un pays des soins d'un niveau de qualité sous contrôle, n'en sont pas propriétaires.

Dans des structures à géométrie très variable, des groupes (au niveau d'un pays, d'une région, d'un groupe professionnel…) vont chercher à influencer et mettre en mouvement les acteurs à l'origine de la production des différentes composantes du soins (médecins, infirmières, paramédicaux, pharmaciens, industriels…). Ils vont s'occuper, avec un interventionnisme variable, de problèmes aussi différents que les modalités de rémunération des professionnels, des lieux dans lesquels il conviendra de réaliser tel ou tel soin, de la qualité de la formation, de la solvabilisation de la demande dans un processus assurantiel, obligatoire ou facultatif, de l'aide d'accompagnement aux soins... Pour prendre le cas de la solvabilisation, elle peut être organisée pour l'ensemble des citoyens d'un Etat (l'Assurance maladie en France depuis la mise ne place de la CMU), ou de façons différenciées pour les adhérents à des assurances privées et certaines catégories très défavorisées de la population (Etats Unis jusqu'à ce jour avec le système d'assurance privée, Medicaid et Medicare). Le contrôle de la qualité des soins peut être confié en tutelle à des organisations de certification publics (En France, la Haute Autorité de Santé, le NICE en Grande Bretagne) ou aux assurances privées (La Blue Cross-Blue Shield, un des plus gros assureur nord américain, possède un dispositif distinguant la qualité des établissements).

C'est à l'autorité politique légitime (démocratiquement élue pour ce qui nous concerne) de déterminer qui peut ou doit réglementer et contrôler, et ce qui est laissé à la charge de la liberté d'entreprendre et de contracter. Cette communauté, via les dispositifs politiques qui lui permettent de définir les règles collectives, mettra en place les tutelles chargées d'être les acteurs de la mise en œuvre et de la régulation du système, ou laissera à des initiatives privées la charge de le faire.

Dans ce sous-système de santé ainsi constitué, aujourd'hui majoritairement conçu pour prendre en charge la maladie, le stakeholder le plus « normatif », celui envers lequel le système a une obligation morale au sens de Philips, est le patient. Cependant, tous les besoins qu'il exprime à l'égard de ce sous-système ainsi défini doivent également passer au filtre de la théorie normative. Nous avons précisé dès le début de notre travail que nous assimilions dans notre terminologie : « système de santé » et « système de soin » en raison de l'actuelle domination de la seconde acception sur la première. Le besoin d'une approche normative nous impose de revenir sur ces termes. Prenons la définition de l'OMS : "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." Cette définition, bien plus vaste, a pour vocation de couvrir la promotion de programmes qui ne porte pas sur le développement de soins médicaux, mais qui sont pourvoyeurs d'état de bonne santé comme l'accès à l'eau potable, à la nourriture, à l'éducation, à la prévention des maladies. Dès lors, le champ de la légitimité des certaines

thématiques dans le domaine de la santé est très ouvert, et partant celui des revendications, rendues légitimes par les dispositifs de solvabilisation en place.

Prenons pour illustration, pour montrer comment cette question est documentée actuellement, le cas des campagnes anti-tabac. Des modèles développent une démarche d'optimisation économique, en cherchant à mettre en balance le coût du financement des traitements pour aider les assurés sociaux à arrêter de fumer et les dépenses futures évitées du fait de la diminution des conséquences des maladies qui y sont liées. Ces modèles sont invoqués pour défendre la prise en charge des patchs anti-tabac. D'autres développent des modèles d'information, de responsabilisation et considèrent que les fumeurs doivent supporter financièrement les risques qu'ils prennent. Ces modèles sont utilisés pour prôner la taxation du tabac au profit de l'assurance maladie, mais ils n'ont pas les mêmes aboutissements quant à la prise en charge de la maladie. Le premier considère que la société paiera les soins de ceux qui n'arrêteront pas de fumer, le second laisse entendre que la société pourrait ne pas payer.

Prenons une autre illustration. Lorsque l'Institut National du Cancer a lancé le slogan en format d'ordonnance médicale "manger 5 fruits et légumes par jour", des voies se sont élevées pour dire que cela n'était pas dans les moyens financiers de tous les citoyens et que cela posait la question de l'égalité des citoyens face à la prévention des maladies.

On comprend bien qu'ouvrir ce débat, c'est ouvrir une boîte de Pandore qui pose des questions politiques et dépasse largement le sous-système de soins. Mais cela montre la raison pour laquelle un cadre normatif s'impose non seulement sur l'identité du stakeholder, mais aussi sur sa demande. La demande du patient est-elle normative ou dérivative ? L'assurance maladie assure à ce jour les soins nécessités par la maladie et certaines de ses conséquences socio-économiques, les autres tutelles du monde de la santé assurent le bon fonctionnement de ce système de soins. Elles ne sont donc pas en charge de toutes les conséquences qu'engendrent toutes les maladies, ni de toutes les causes qui les déclenchent. Face aux demandes multiples, c'est le couple statut-demande du patient qui doit à notre sens être passé au crible de l'analyse.

Le même raisonnement peut être appliqué à tous les acteurs. Les producteurs de soins peuvent être qualifiés de stakeholders normatifs, au sens où le système a une certaine responsabilité à assurer la pérennité à leur activité. Cette position n'est pas très différente de celle des salariés dans les entreprises, dont les revenus, donc la survie sur le plan économique, dépend de l'entreprise dans laquelle ils sont salariés. Si l'on admet que l'assurance maladie a une responsabilité envers les producteurs parce qu'elle leur procure des revenus, cela signifie notamment qu'elle a la responsabilité de ne pas introduire des changements brutaux qui les priveraient brusquement de leurs moyens de subsistance. La mise en cause du coût des transports sanitaires, qui sont régulièrement présentés comme des coûts pouvant êtres réduits par l'assurance maladie, a des impacts de façon concomitante sur l'équilibre économique et

l'emploi dans le secteur du transport sanitaire. Cependant, la question de ce que doit être le niveau de revenu qu'il convient de maintenir ou d'assurer est une question bien délicate. À partir de quel moment une position de stakeholder pouvant être qualifié de normative, évolue vers une position de stakeholder dérivatif, portant une demande moins légitime, mais qui devra être prises en compte en raison de leur capacité à bloquer le fonctionnement du système ?

Le cadre de la théorie des stakeholders peut amener une plus grande visibilité à cette problématique de définition des frontières normatives du sous-système de soins, particulièrement importante dans un système d'une telle complexité.

Conclusion de la troisième partie

Élargir les critères à prendre en compte, et remettre en cause l'illusion rassurante qu'une mesure dite objective et extérieure aux acteurs concernés puisse éviter d'interminables discussions n'est pas sans difficulté. Greenhalg et Russel soulignaient, à propos des décisions politiques, qu'il ne s'agit pas d'appliquer des preuves objectives pour résoudre un problème qui serait là attendant une solution, mais de construire l'analyse de ce problème à travers la négociation et la délibération, pour rendre les choix sensibles au contexte d'une incertitude persistante et de valeurs en compétition. (Greenhalg et Russel, 2009). La formule de Jean Louis LeMoigne « Désacraliser la science pour responsabiliser les citoyens » (Avenier et al, 2000) peut en résumer l'intention.

L'instrumentation de la gestion d'un sous-système multi-espaces que nous souhaitons développer veut répondre à cette contrainte. Cela a un corollaire quant aux instruments de management avec lesquels les tutelles de ces sous-systèmes doivent opérer. Si la décision politique n'appartient pas aux tutelles, ces dernières sont responsables de la mise en œuvre de ces décisions. Elles vont donc être conduites à préciser, compléter, trancher dans la mise en application. Elles devront donc prendre les décisions qui permettront d'optimiser les ressources mises à disposition, faisant leur affaire le cas échéant des imprécisions, insuffisances, contradiction des décisions politiques. Cette perspective, appelle à notre sens une réflexion qui relève de l'action stratégique au sens où la définit Martinet : un acteur composite capable de poser lui-même partiellement ses normes de comportement ; un projet éthico-politique qui entretient une relation récursive avec l'action ; un univers conflictuel

disputé peuplé d'acteurs qui s'entravent voire s'opposent ; dans un effort d'intelligence des représentations ; un temps multiple, présent et futur (Martinet , 2006).

Prenons l'exemple du NICE, rapporté dans un article du New England Journal of Medecine de 2008 (Steinbrook, 2008). Ces instances de décision considèrent en général que le ratio cout-efficacité incrémental doit être au maximum de £ 20 000 à £ 30 000 par QALY (année de vie corrigée de la qualité de vie), et n'accepte que très rarement d'aller au-dessus. Cette valeur est, bien entendu, très contestée, aucune recherche empirique n'a jamais produit de preuve de la validité d'un tel montant. Les difficultés à déterminer une valeur financière à la vie humaine font que les économistes ont quasiment renoncé à développer des travaux sur ce sujet (Benamouzig, 2005). Le ratio pragmatique est simplement issu d'une convention entre les experts du NICE et permet à cette institution, en première approche, de répartir une enveloppe finie. On peut discuter la validité de ce ratio ou de la valeur acceptable qu'il doit prendre, mais ce serait le cas de tout ratio, de toute limite imposée au financement de dépenses qui, sans un dispositif collectif, ne serait pas accessible à la plupart des individus.

Les décisions du NICE sont souvent contestées, par les oncologues, les patients, les industriels notamment pour ses décisions concernant les anticancéreux qui sont très coûteux, et qui n'étendent la durée de vie des patients que de quelques mois en moyenne. En septembre 2008, un homme de 57 ans atteint d'un cancer métastatique du rein venait témoigner devant le NICE sur un médicament qui avait stabilisé son cancer et lui avait permis de survivre depuis plus de deux années, de continuer à travailler. « La qualité de vie que ce traitement m'a donnée n'a pas de prix. », ce que chacun, à titre individuel, ne peut que comprendre.

Faire des choix, c'est dire non, même si on préférerait pouvoir dire oui. Dans un tel contexte, prendre des décisions collectives portant sur la réglementation, l'autorisation, l'allocation de ressources suppose d'assurer collectivement le risque et l'incertitude qui accompagne la décision qui sera prise. Dans un travail de réflexion sur les pratiques collectives, Marie-José Avenier ouvrait quelques pistes parmi lesquelles figurait la « capacité à construire et modéliser des systèmes porteurs de problèmes complexes » et la « connaissance des pièges (dilemmes, paradoxes, contradictions) rencontrés dans la coopération interdisciplinaire (Avenier 2000). Nous entendons contribuer à cette réflexion.

Conclusion

Nos travaux nous ont emmenés d'une approche des tutelles de santé définies comme arbitres de décisions médico-économiques à un point de vue de manager, conduit à imaginer, anticiper, accompagner les acteurs de soins dans les modifications de leurs organisations. Cette posture particulière, révèle toute la complexité d'une organisation réticulaire, où des acteurs mus par des logiques propres, se rassemblent autour d'une action commune, constituant tantôt une finalité (soigner par conviction philosophique), tantôt un moyen d'atteindre une autre finalité (soigner pour gagner de l'argent).

Les facteurs susceptibles d'influencer les décisions sont nombreux, aussi est-il tout aussi important à notre sens d'en connaître les mécanismes, et donc de recourir aux disciplines scientifiques qui sont les plus susceptibles de les expliquer de façon solide (pluridisciplinarité), que d'en déterminer les droits de citer dans la décision par une approche normative (assemblage). Les tutelles du système de soins doivent, à notre sens, être capable de se projeter dans les différents espaces de décision du système lui-même pour en décrypter les mécanismes de fonctionnement. Elles doivent donc, pour se faire, être instrumenté.

D'une façon plus générale, nous espérons avoir montré que, s'il est fondamental de séparer le bon grain de l'ivraie en matière de travaux scientifiques, le bon grain reste conventionnel. Résultat d'un consensus associant monde scientifique et monde de la décision, il reste d'ordre temporel. Il doit donc être ouvert à un questionnement récurrent. Mettre un arrêt à des calculs sans fins et choisir un risque à prendre ou à ne pas prendre est une nécessité pour la prise de décision. Administrer à ce moment-là une preuve minimale en décidant que cela servira de définition au bon grain permet de créer des espaces de décision individuels ou collectifs éclairés et délibérés. Oublier la temporalité de cette définition peut conduire à plus de dommages que de se tromper de modèle lors de l'élaboration du premier consensus. Faire des erreurs est acceptable en situation d'incertitudes, se maintenir dans l'erreur l'est beaucoup moins.

Il convient donc d'interroger les outils tout autant que de leur demander des réponses. Ceci suggère de concevoir les outils en relation avec non seulement sa dimension opérationnelle, mais également pragmatique et sémiotique pour éviter qu'ils ne deviennent trop facilement et trop rapidement des dogmes. Nous espérons pouvoir y apporter notre contribution à l'avenir avec les travaux que nous continuerons à mener et que nous espérons pouvoir diriger.

Bibliographie

Ades A.E., Sutton A, (2006) “Multiparameter evidence synthesis in epidemiology and medical decision-making : current approaches”, Journal of Royal Statistique Society, part A, 169, pp 5-35

Argyris C, Putman R, Macclain Smith D (1985) “Action Science : Concepts, Methods and Skills for Reasearch and Intervention”, San Francisco, Jossey-Bass

Assari-Hojjat S, Gondrexon G, Bartelmaos, Legrand D, Bardiaux L, Waller C, Albout P, Gireaudau B, Servantie D, Fabrigli P, Leostic C, Jutant T, François A, Resch E, Girard A, David C, Mathieu-Daude D, Chenais F, David B, Schneider T, De Micco P (2009) “Raisons et impacts de l’évolution des cessions en France depuis 2001” publication de l’EFS

Avenier M-J (2000) “Ingénierie des pratiques collectives : La cordée et le quatuor”, L’Hamattan, 2000, 462p

Bachimont J. Cogneau J. Letourny A. (2006) « Pourquoi les médecins généralistes n’observent-ils pas les recommandations de bonnes pratiques cliniques ? L’exemple du diabète de type 2 », Sciences sociales et Santé, Vol 24, pp

Balint M. – Le médecin, son malade et la maladie. Editions Payot, 1970 (Edition originale 1957), 422 pp.

Baumard, P. Ibert J (2003) “Quelles approches avec quelles données”, in “Méthodes de Recherche en Management”, Dunod

Benamouzig D, (2005) “La santé au miroir de l’économie”, PUF, 479 p.

Berg M, 1995, « Turning a practice into a science ; reconceptualizing postwar medical practice », Social Studies of Science, 25, 437-476

Berg M, 1997, « Rationnalizing medical work decision-support techniques and medical practice », Cambridge, Mass, MIT Press

Bodenheimer T. (1997) “The Oregon Health Plan — lessons for the nation” First of two parts. *N Engl J Med*, 337(9):651-5

Bouquin H (2008) « Comptablité de gestion », Economica 5ème édition

Bowen H (1953) « Social responsability of the businessman », New York, Harper Brothers

Bozzini L, Renaud M, Gaucher D, Llambias-Wolf J (1985) « Médecine et société, les années 80 », Montréal, edition Saint Martin, 1ère édition 1981

Caillé A, (1994) “Don, intérêt, désintéressement”, Edition La Découverte

Callon M (1999) “Le réseau comme forme émergente et comme modalité de coordination”, in Réseau et coordination, Paris, Economica, 1994

Carroll, A.B. 1991, “The Pyramid of Corporate Social Responsibility: Toward the Moral Management of Organizational Stakeholders" Business Horizons 34(4), 39-48.

Castel P, 2005, « Le médecin, son patient et ses pairs : une nouvelle approche de la relation thérapeutique », Revue française de sociologie, 46-3, pp 443-467

Castel P, Dalgalarondo S (2005) “Le dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales”, Sciences Sociales et Santé, vol 23, N°4, décembre

Castel P, Dalgalarondo S, 2005, « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », Sciences sociale et santé, Vol 23, pp 5-39

Charles C., Gafni A., Whelan T. (1997) "Shared decision-making in the medical encounter : what does it mean? (or it takes at least two to tango)". Social Science and Medicine. March; 44(5) : 681-92.

Charles C., Gafni A., Whelan T. (1999) "Decision-making in the physician-patient encounter : revisiting the shared treatment decision-making model". Social Science and Medicine. September ; 49(5) : 651-61.

Clancy C., Cronin K. « Evidence-Based decision Making : Global Evidence, Local decisions » Health Affairs 24, N°1, 2005

Cochrane A. « Effectiveness and Efficiency : random reflections on health services », London, Nuffield Provincial Hospitals Trust, 1972, traduction « L'inflation médicale : réflexions sur l'efficacité de la médecine », adaptation française par les docteurs Rougemont et Gubéran, Editions Galilée, 1977

Coulter A (1999) "Embracing patient partnership" British Médical Journal, 319:719-94.

Crozier M, Friedberg E, (1977) "L'acteur et le système", Edition du seuil

Dalgalarondo S (2004) "Sida : la course aux molecules", Editions des Hautes Etudes en Sciences Sociales, Cas de Figure, 379 p.

David A « La recherche-intervention, cadre général pour la recherche en management ? » in Les nouvelles fondations des sciences de gestion, 2ème édition, 2008

Davidoff F, 1999, « In the teeth of the evidence : the curious case of evidence-based medecine », Mont Sinai Journal of Medecine

Davidoff F,Haynes RB,Sackett DL, Smith R. « Evidence-Based Medicine.BMJ 1995; 310: 1085-6.

Demestree R, Lorino P, Mottis N "Controle de gestion et pilotage de l'entreprise", Dunod, 2006

Desprost M (2003) "Une faillite humanitaire" Edition Golias

Deyo R, "Cascade Effects of Medical Technlogy", Annual Review of Public Health, 2002, 23, 23-24

Dobrow, M. J., Goel, V., & Upshur, R. E. G. (2004). Evidence- based health policy: Context and utilisation. Social Science & Medicine, 58(1), 207–217.

Donaldson, Thomas, and L. E. Preston. 1995. "The Stakeholder Theory of the Corporation: Concepts, Evidence, and Implications." Academy of Management Review 20{l): 65-91

Drumond M, O'Brien B, Stoddart G, Torrance G, (1997) "Méthodes d'Evaluation Economique des Programmes de Santé", 2ème edition, Economica

Durif-Brucker C (1999) "Un aspect de la crise du système de santé et des soins : l'oubli des savoirs org-dinaires" in "La santé demain : vers un système de soins sans murs", ouvrage coordonné par Jean-Pierre Claveranne et Clause Lardy, Economica

Eddy David M., 2005, « Evidence-Based Medecine : A unified Approach » Health Affairs, Vol 24 (1) pp 9-17

Eisenberg J. (2002) «Globalize The Evidence, Localize The decision : Evidence-Based Medecine And International Diversity », Health Affairs, Vol 21 (3) pp 166-168

Evidence-based medicine working group, « A new approach to teaching the practice of medicine », *JAMA*, 4 novembre 1992, 268 (17), p. 2420-2425.

Felt U, Wynne B, "Taking European Knowldged Seriously", Sixth Framework Programme, 2007

Fervers B, Bey P, Maigne D, Philip T, (2001) "Standards, Options and Recommendations : a multidisciplinary program to promote Evidenced Based Oncology", Bulletin du cancer, Vol 88, N°6, juin, pp 601-604

Finkler S, Ward D, (2003) "The case for the use of evidence-based management research for the control of hospital costs", Health Care Management Review, 28(4), pp 348-365

Freeman, R. Edward 1994. "The Politics of Stakeholder Theory: Some Future Directions." Business Ethics Quarterly 4(4): 409-422.

Freeman, R. Edward. 1984. « Strategic Management: A Stakeholder Approach » (Boston: Pitman Publishing Inc.).

Gelijns A., Brown L., Magnell C., Ronchi E, Moskowitz A « Evidence, Politics ans Technological Change », 2005, Health Affairs, Volume 24 ; N°1, pp29-40

Girin J (2008) "Management et complexité : comment importer en gestion un concept polysémique" in "Les nouvelles foundations des sciences de gestion, 2ème edition, FNEGE, Vuibert

Grahame-Smith David, 1998, « Evidence-Based medecine : challenging the orthodoxy » Journal of Royal Society of Medecine, 91(Suppl 35) ; 7-11

Gray J.A.M (1997) « Evidence Based Health Care : How to make Health Policy and Management Decisions » Edinburgh : Chruchill Livingstone

Green J, Britten N, (1998) "Qualitative research and evidence based medecine", British Medical Journal, 316 pp 1230-1232

Green Judith (2000) « Epistemology, evidence and experience : evidence based health care in the work of accident alliances », Sociology of Health and Illness, 22(4) :453-47

Greenhalgh Trisha, Russell Jill (2009) « Evidence-based policymaking : a critique» perspectives in biology and medecine, Vol 52, N°2, 304-318

Greenhalgh Trisha, Russell Jill (2006) « Reframing Evidence Synthesis As Rhetorical Action in the Policy Making Drama » Health Policy, Vol 1(2), 34-42

Gutzat M, 1987, « Loi et causalité » in « D'une science à l'autre, des concepts nomades », sous la direction de Stengers I, seuil

Hadorn D (1991) "Setting Health Care Priorities in Oregon : cost-effectiveness meet the rule of rescue" Journal of Amercican Medical Association, Vol 265, N°17, 2218-2225

Hammer M. and Champy J. (1993) "Reengineering the Corporation" New York, HarperBusiness

Hatchuel A (1997) "Comment penser l'action collective ? Théorie des mythes rationnels" in "L'action collective", Presses universitaires de Franche-Comté

Hatchuel A (2008) "Quel horizon pour les sciences de gestion ? Vers une théorie de l'action collective.", in "Les nouvelles foundations des sciences de gestion", 2ème edition, FNEGE, Vuibert

Hatchuel A, Weil B (1992) "L'expert et le système", Economica, 263 p

Hauck C, Street A, (2006) Performance assessment in the context of multiple objectives: A multivariate multilevel analysis, *Health Affairs*, 2006, Summer; 2(2): 20-35.

Haynes R., Devereaux P., Guyatt G. – Clinical expertise in the era of evidence-based medicine and patient choice. EBM7 (2): 36-38, 2002.

Heyland, D.K., Gafni A., Levine M.A.H "Do potential patients prefer tissue plasminogen activator over streptokinase ? An evaluation of the risks and benefits of TPA from patient's perspective", Journal of Clinical Epidemiology, Vol 53, 2000, 888-897

Himmelstein D., Wright A, Woolhandler S, "Hospital Computing and the Cost of Quality of Care : A National Study", The American Journal of Medecine, 2009

Hollingworth B, (2008) "The measurement of efficiency and productivity of healthcare delivery, Health Economcics, 17, 1107-1128

Hollingworth B, Street A, (2003) 'The market of efficiency analysis of health care organisations", Helath Economics, 15(10), ppp 1055-1059

House of Common Health Committee, (2008) HC – 27 – I, National Institute for Health and Clinical Excellence

IGAS (2006) “Contrôle et evaluation du fonds d’aide à la qualité des soins de ville (FAQSV) et de la dotation de développement des réseaux (DDR)” Inspection Générale des Affaires Sociales, mai

Jensen U.J. (2004) “Evidence, effectiveness and ethics : Cochrane’s legacy” in “Evidence Based Medecine in its place”, Franck Cass Publisher, London

Jensen, M. (2000). "Value Maximization and the Corporate Objective Function," in M. Beer and N. Nohria, Breaking the Code of Change (Boston: Harvard Business School Press), pp. 37-58. Reprinted (2002) as "Value Maximization, Stakeholder Theory, and the Corporate Objective Function," Business Ethics Quarterly 12(2): 235-256.

Jones T. (1995) "Instrumental Stakeholder Theory: A Synthesis of Ethics and Economics." Academy of Management Review 20(2): 404-437.

Jones T., and Wicks A. (1999 "Convergent Stakeholder Theory." Acacf- emy of Management Review 24(2): 206-221.

Jusot F (2003) « Revenu et Mortalité : Analyse Economique des Inégalités Sociales de Santé en France », Thèse de doctorat en sciences économiques de l’Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales

Kaplan R (2001) “Strategic performance measurement and management in nonprofit organizations”, Non Profit Management and Leadership, N°11, 353-370

Kaplan R, Norton D, “The balanced scorecard”, Harvard Business Scjool Press, 1996

Kast, F., and J. Rosenzweig. (1973) Contingency views of organization and management. Chicago: Science Research Associates, Inc.

Khun T (1970) ‘The structure of Scientific Revolutions”, Chicago, University of Chicago Press

Levy P (1987) “Le paradigme du calcul” in Stengers I “D’une science à l’autre, des concepts nomades”, seuil

Lorino P, (2002) “Vers une théorie pragmatique et sémiotique des outils appliqués aux instruments de gestion”, WP, Essec

Lorino P, 2005, « Contrôle de Gestion et mise en intrigue de l’action collective », Revue Française de Gestion, Vol 31, issue 159, juillet, p189-211

Louart P, (1989) « Contrôle », article pour l’Encyclopédie de la gestion et du management », Dalloz

Maire P, Boussangeon R (2009) “Placebo : le remède des remèdes”, ouvrage collectif, Editions ???

March J., Simon H., Organizations, New York, John WILEY and Sons, 1958, traduction française de J.C. Rouchy et G. Prunier, Paris, Dunod, 1991

Marcoux, A. (2000). "Balancing Act," in Contemporary Issues in Business Ethics, 4th edition, edited by J. R. DesJardins and J. J. McCall (Wadsworth), pp. 92-100.

Marks H., 1999, « La médecin par les preuves. Histoire et anthropologie des essais cliniques, 1900-1990, Paris, Institut Synthélabo

Martinet A.C. (2006) “Stratégie et pensée complexe”, Revue Française de Gestion, N°160, pp 31-45

Maynard A (1997) « Evidence-based medecine : an incomplete method for informing treatment choices », Lancet, 349, pp126-128

Mingers J (2006) “Realising Systems Thinking : Knowledge an Action in Management Science”, Springer

Mintzberg H (1982) “Structure et dynamique des organisations” Editions des organisations, 434p

Mintzberg H (1982) “Structure et dynamique des Organisations”, Paris, Editions des Organisations, 434p

Mitchell R, Agle B, Wood, D (1997) "Toward a theory of stakeholders identification and salience: defining the principle of who and what really counts", Academy of Management Review, Vol 22, N°4, 853-886, 1987

Mittendorf T, Briggs A, Lopez Batisda J, Nuitjen M, Persson U, (2009) "Do Health Politicians Really Listen to Health Economists ? Observations from Europe", Ispor connections, Vol 15, N°6, December pp 15-16

Moisdon Jean-Claude, ouvrage collectif, « Du mode d'existence des outils de gestion - les instruments de gestion à l'épreuve de l'organisation », Éditions Seli Arslan, 1997

Moumjid et al (2009) La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. Journal d'Economie Médicale. Mai, vol 27, n°3:134-145.

National Academy of Science, National Academy of Engineering and Institute of Medicine of the National Academy, (2005) « Faciliting Interdisciplinary Research », The National Academy Press

Oja, S., & Smulyan, L. (1989) *Collaborative action research: A developmental approach* (Social Research Educational Studies Series, 7). London : Falmer.

Peretti-Watel P, Moatti JP (2009) « Le principe de prévention », édition du seuil

Perrow C (1961) "The analysis of goals in complex organizations", American Sociologic Review, Vol 26, N°6, décember, pp 854-866

Pfeffer J., Sutton R. (2006) « Hard Facts, Dangerous Half-Truths and Total Nonsense : Profiting from Evidence-Based Management », traduction française, Vuibert, 2007

Pfeffer J., Sutton R. (2007) « Evidence-Based Management" Public Management, September, PP 14-25

Phillips R ; Freeman E., Wicks A. (2003! « What stakeholder theory is not », Business Ethics Quaterly, Vol 13, Issue 4, pp 479-502

Project HOPE (2005)"Evidence-Based Medecine : History and Context", Health Affairs (24) N°1, 8

Roy B (1993) "Decision science or decision-aid science", European Journal of Operational Reasearch, 66, pp 184-203

Roy B (2008) "L'aide à la decision aujourd'hui : que devrait-on en attendre" in "les nouvelles fondations des sciences de gestion", 2ème edition, Fnege, Vuibert

Roy B. (1996) « Méthologie multicritère d'aide à la décision », Economica, Paris, 1996

Sackett D. Evidence-based Medicine: How to Practice and Teach EBM. 2nd edition. Churchill Livingtone, 2000.

Sackett D., Rosenberg W., « On the need for evidence-based medecine », Journal of Public Health, 1995

Sackett David L., Rosenberg William M.C., Muir Gray J.A., Haynes Brian R., Richardson Scott W., 1996 «Evidence Based Medecine : what it is and what it isn't » British Medical Journal, 312 pp 71-72

Savall H, Zardet V (1989) "Maitriser les coûts caches", Economica

Savard G (2003) "Enjeux et limites de la médecine factuelle (Evidence-based Medecine)", mémoire pour le DEA en éthique médicale et biologique, sous la direction du Pr Christian Hervé, Faculté de médecine de Necker

Sorenson C, Drumond M, Panos K "Ensuring Value for Money" Observatory Studies Series, European Observatory on Health Systems and Policies, 2008

Steinbrook R., « Saying No Isn't NICE – The travails of Britain's National Institute fo Health and Clinical Excellence », The New England Journal of Medecine, 359;19, nov 2008 , 1977-1981

Stengers I. (1987) « Complexité : effet de mode ou problème ?» in « D'une science à l'autre, des concepts nomades », sous la direction de Stengers I, seuil

Stengers I. (1988), « Les concepts scientifiques », Folio, essai, 2ème édition 1991

Stengers I. (1997) « Sciences et pouvoirs : la démocratie face à la technoscience », La découverte, essai, ré-édition 2002

Sternberg E. (2000). "Just Business" Oxford University Press, New York.

Stirling B, "Darzi on Nice : the case of engagement in HTA" Health Economics, 2008

Suchmann M (1995) "Managing legitimacy: strategic and institutional approaches", Academy of Management Review, Vol 20, N°3, 571-610

Swieringa R, Weik K (1987) "Management Accounting and Action", Accounting, Organisations and Society, Vol 12, Issue 3, May, pp 293-308

Teusch S, Berger M, Weinstein M (2005) "Comparative effectiveness : asking the right questions, choosing the right method", Health Affairs (24) N°1 pp 128-132

Timmermanns Stefan, Mauck Aaron, 2005, « The promises and Pitfalls of Evidence-Based Medecine » Health Affairs, Vol 24 (1) pp 18-28

Upshur R, (2000) « Seven characteristics of medical evidence », Journal of Evaluation of Clinical Practices 6 (2), pp 93-97

VanWeel C, 2001, « Context en medisch handelen.Een visie vanuit de huispraktijk. Huisarts & Wetenschap » 11: 494-497, 2001.

Vermeire E., 2002, « Huisartsgeneeskunde: werken in contexten. Huisarts Nu » (Minerva) 31 (3): 142-143, 2002.

Vranken (1995) "L'hôpital déridé", L'Harmattan, 185p

Whyte W.F. (1989) "Advancing Scientific Knowledge through Participatory Action Research", Sociological Forum, 4:3, 367-385

Whyte W.F.(1995) "Encounters with Participatory Action" Qualitive sociology, Fall, vol 18, issue 3, 289-300

Williamson O. (1975) "Markets and Hierarchies : analysis and antitrust implications", The Free Press, Mac Millan

Wolcott, H. F. (1992) Data Management. In M. C. Alkin (Ed.), *Encyclopedia of educational research, Volume 1* (6th ed., pp. 293-299). New York : Macmillan.

Zarkovich E., Upshur R., (2002) « The virtues of evidence » Theorical medecine, 2002 (23), pp 403-412

Table des figures

Figure 1 : Le champ de la diversité des organisations prises en compte dans le cas d'une pathologie comme le cancer dont la prise en charge est à dominante hospitalière 22
Figure 2 : Le modèle "Organisation" 30
Figure 3 : Le modèle Patient 32
Figure 4 : Logique de traitement des données..... 40
Figure 5 : Aperçu de quelques approches disponibles susceptibles d'alimenter le modèle patient 42
Figure 6 : Aperçu de la diversité des approches incluses dans le modèle "Organisation" 43
Figure 7 : Dualités fondamentales dans les processus de décision en santé 64
Figure 8 : Les 4 dualités fondamentales selon Bozzini et al 65
Figure 9 : Action et retroaction des débats scientifiques et des décisions politiques..... 81
Figure 10 : Déploiement des attributs du modèle "patient" dans une cartographie des espaces de décision..... 88
Figure 11 : déploiement des attributs du modèle « organisation » dans une perspective de cartographie des décisions..... 93
Figure 12 : Finalité et interaction entre un sous-système finalisé et la société 104

Liste des tableaux

Tableau 1 : Extrait des statistiques du rapport OMS 2008 (chiffres de 2006) 9
Tableau 2 : Grille de codage utilisés pour le classement 38
Tableau 3: Les niveaux de preuve dans les recommandations..... 58
Tableau 4 : Exigences portées sur la litterature pour l'élaboration des guidelines en cancérologie 59
Tableau 5 : Les niveaux de preuves et de recommandations en économie de la santé 74