



Abstract

Les savoirs d'économie de la santé et de santé publique ont intégré progressivement des outils liés à la mesure de la quantité et de la qualité de la vie. En définissant la «qualité de vie» et en la mettant en balance d'une valeur économique, ces outils décisionnels, qui contribuent à définir les priorités d'allocation des ressources dans le domaine de la santé, agissent comme les médiateurs concrets de l'extension de la marchandisation de la vie; processus qui peut être analysé par le concept de bioéconomie. En effet, les DALYs et les QALYs, respectivement «disability» et «quality adjusted life years» sont des boîtes noires souvent trop techniques pour se soumettre à un examen critique des chercheurs, mais aussi pour se soumettre aux discussions des décideurs. Si la perspective critique d'analyse de la bioéconomie a pu s'intéresser à des champs essentiels comme la procréation ou la mort, des outils tels que les DALYs et QALYs, et les conséquences sociales et politiques de leur utilisation, doivent pouvoir également faire l'objet d'une telle analyse à des fins éthiques et socio-politiques.

Mots clés Bioéconomie, DALYs, économie de la santé publique, économie morale, marchandisation, QALYs, santé mondiale, sociologie

De l'économie de la santé publique à la bioéconomie: analyse critique de l'usage des DALYs et QALYs

PIERRE-MARIE DAVID

Introduction

Qu'elles portent sur le médicament, les biotechnologies, ou les stratégies de prévention, les décisions sanitaires s'entourent aujourd'hui d'un ensemble de savoirs économiques et épidémiologiques basés sur la mesure portant la rationalisation de la précaution et des coûts au cœur de la société. Les analyses de coûts liés à la santé sont de plus en plus utilisées dans les États modernes pour favoriser une certaine gestion des ressources publiques depuis les années 1960 et plus singulièrement depuis la fin des années 1970 et la crise pétrolière. Dans le secteur de

la santé, les méthodes d'évaluation économiques ont été sollicitées par les décideurs pour des fins diverses depuis les années 1980 et ont notamment permis d'accompagner la grande transformation opérée par les réformes néolibérales transformant la santé en secteur marchand, en particulier dans les pays anglo-saxons. Elles accompagnent aujourd'hui les gouvernants pour comparer, prioriser et décider des différentes stratégies, et donc *in fine* des différentes réalités sanitaires les plus souhaitables pour la société. Cet usage généralisé paraît d'autant plus incontrôlé que certaines voix se font entendre pour rappeler qu'une approche morale de l'économie de la santé est nécessaire.[1] Un retour critique sur les principaux fondements et les usages d'outils d'économie de la santé est l'objectif principal de cet article. Un objectif secondaire est de montrer la participation de ces usages à une dynamique sociale plus fondamentale participant à un processus économique de marchandisation de la vie et à une idéologie utilitariste de la vie.

La quantité de vie en terme d'années de vie gagnées a été progressivement intégrée grâce aux statistiques de mortalité

développées par le secteur assurantiel. Les décisions ne sont toutefois pas exclusivement guidées par ce «souci de la quantité de vie». En effet, les principes de la qualité de la vie ont progressivement fait leur place au cœur des décisions publiques et politiques de santé. Ainsi s'affirment de manière détournée par l'économie de la santé de nouvelles manières de concevoir et d'affirmer ce qui est bon et juste par un ensemble de normes et de valeurs. Ces valeurs données à la qualité de la vie, dans deux outils que sont le DALY et le QALY, respectivement «disability» et «quality adjusted life years», définissent en creux le prix que les sociétés sont prêtes à payer pour différentes interventions de santé et différents états de vie reliés à leur utilité. Les décisions relatives à l'allocation des ressources dans le domaine de la santé nous semblent ainsi à la frontière névralgique de l'économie morale[2] et de l'économie politique de la santé; frontière qui est au cœur de ce qui fonde les valeurs morales d'une société.

Les sciences sociales n'ont que peu interrogé frontalement cette économie de la santé, à l'exception notable de l'article récent de Kenny.[3] En effet, les débats en sciences sociales sur la question étaient généralement portés par deux visions opposées : l'une de critique radicale des outils économiques et de leur utilisation par principe, et sans nécessairement en comprendre les fondements, l'autre d'acceptation de ces outils au vu de la limitation des ressources et des contraintes économiques et sociales. Les débats autour de ces questions sont d'ailleurs généralement arbitrés par des considérations procédurales techniques, éthiques ou bioéthiques jouant le rôle de dérivatif aux réels enjeux sociaux et politiques.

Quoi qu'il en soit, peu d'étude critiques ont ouvert ces boîtes noires centrales à la pratique contemporaine de l'économie de la santé. Néanmoins, l'extension de la marchandisation de la vie sans précédent représente une injonction à requestionner les fondements théoriques de tels outils ainsi que les politiques très concrètes qu'ils justifient et qui définissent matériellement les contours d'une «bioéconomie».[4] L'objectif est ici d'essayer de proposer une analyse précise des fondements de certains outils d'économie de la santé maintenant tellement généralisés qu'ils ne sont plus questionnés, avec une perspective de sciences sociales en essayant de comprendre concrètement comment l'utilisation de ces outils participent à une bioéconomie qui n'est pas qu'une désocialisation de la vie, une désymbolisation de l'existence, mais aussi le cœur d'une économie morale globale et utilitariste de la vie.

Approche et visée théorique

La perspective proposée s'axera sur une analyse technique et critique vis-à-vis d'outils aussi centraux que les QALYS et les DALYS, de leur mode de production et du pouvoir qu'ils contribuent concrètement à exercer. Nous montrerons comment ces outils permettent l'édification un contrôle plus avancé et global des populations au travers d'organisations internationales, d'universités, d'institutions de mesure réalisant une biopolitique faite de jeux de pouvoirs et de valeurs morales plus fondamentales sur nos manière de faire société.

Cette approche permettra dans un premier temps de faire apparaître les présupposés moraux qui sont engagés dans ces outils et permettra dans un second temps d'appréhender de manière originale l'«espace politique de la santé», [2] qui se définit ainsi concrètement par l'usage même de ces outils qui permettent une plus grande gouvernementalité de la vie, mais aussi qui réalisent une étape supplémentaire sur le chemin concret de l'incorporation sociale et politique d'une culture de la vie[5] qui aboutit de plus précisément à sa marchandisation. La question est ici celle du biopouvoir et des jeux de pouvoir, mais aussi celle des valeurs sociales qu'il diffuse. Après avoir présenté brièvement la définition des DALYS et des QALYS il nous faudra réinscrire ces outils dans une dynamique plus profonde faisant de la santé et de la vie un nouveau marché.

La mise en forme économique de la santé et de la vie

L'extension de l'économie à la santé

Les outils d'économie de la santé constituent une autorité d'autant plus difficile à contester que les savoirs qui les fondent sont perçus comme objectifs, et les ressources dans certains secteurs sociaux sont politiquement produites comme rares. Ces outils s'appliquent tous azimuts à divers types de réalités sanitaires, comparant interventions préventives, curatives, internationales ou régionales. Cet usage généralisé permet d'ailleurs de justifier et de naturaliser les fondements théoriques engagés dans la pratique et de redéfinir du même coup les réalités sanitaires qu'ils appréhendent comme une prophétie autoréalisatrice. Il est donc important de revenir à la définition et au fondement théorique de ces outils.

L'analyse coût-efficacité recouvre des méthodes pour mesurer et résumer les informations liant les ressources dépensées pour la santé en termes monétaires et les résultats de santé mesurés en termes numériques (pression artérielle, taux de

cholestérol, charge virale) dans un ratio en coût par unité de santé mesurée définissant l'intervention de santé considérée. Si un traitement antihypertenseur permet de réduire la pression systolique de 30 mm de mercure et que son coût est de 30 000 dollars par an on dira que le coût-efficacité de cette intervention est de $30\ 000/30=1000$ dollars par mm de Hg de pression artérielle gagnée.

Cette stratégie permettait ainsi de comparer différents traitements pour une même visée thérapeutique, mais pas de comparer différents traitements pour différentes pathologies, ou différents traitements agissant différemment sur une même pathologie. Par exemple, il était ainsi impossible de comparer un antihypercholestérolémiant et un antihypertenseur dans la pathologie cardiovasculaire. Les résultats intermédiaires en termes de santé n'étant pas comparables, il fallait les projeter sur un même axe pour savoir quelle intervention était la plus coût efficace, c'est à dire pour quelle intervention «on en a pour notre argent» selon l'expression consacrée.

Quantifier la vie par la mort

C'est ainsi qu'en s'appuyant sur les analyses épidémiologiques de morbidité et mortalité les statisticiens ont transformé les résultats intermédiaires de santé en résultat final en terme de survie, à savoir le nombre d'années de vies gagnées. Autrement dit, les résultats de santé des interventions de santé qu'elles portent sur le cholestérol, le paludisme ou la nutrition étaient directement évalués en terme d'années de vie gagnées au niveau populationnel. Cette «grande transformation» a ainsi permis de désencastrer la pathologie de sa spécificité et de créer un espace «propre» en termes de survie s'appuyant sur les statistiques de morbidité et de mortalité. La vie s'est ainsi éclairée et normalisée à la lumière des chiffres de la mort.

Un ensemble d'outils allant des «années de vie sauvées» aux QALYs ou des DALYs s'appuient dans leur construction sur une statistique de la mortalité et de la morbidité permise par le savoir clinique, mais aussi par une volonté de savoir de la part d'organisations assurantielles qui ont permis à différents objets de pénétrer le monde médical et permis d'affiner les statistiques.^a En effet, la biopolitique du risque à l'échelle populationnelle est bien l'élément fondamental permettant de traduire une pathologie en risque de décès et donc en quantité de survie au niveau populationnel.

Plus concrètement, pour les QALYs et les DALYs, le rapport entre la vie et la mort s'est construit à travers la production des outils et d'échelles de préférence. Par exemple, des échelles sont proposées où 0 représente la mort et 1 la vie en parfaite

santé. On demande alors à une personne de positionner une condition de santé sur cette échelle de préférence. Cette méthodologie embarque les présupposés de l'économie libérale, mais aussi une certaine représentation de la vie et de la mort ou plutôt d'un rapport intrinsèque entre la vie et la mort. La mort ne se définit alors plus qu'en rapport à la vie, comme un échec de celle-ci. Jusqu'à quel point ce rapport se subjectifie dans la pensée et la conscience du répondant, il faudrait l'étudier. Quoi qu'il en soit, le projet général qui est aussi derrière l'utilisation de ces outils est logiquement, au vu des fondements explicités, une lutte contre la mort qu'il va falloir endiguer, repousser annihiler par un gain de quantité et qualité de vie. On retrouve alors certains éléments d'une société post-mortelle[6] dont les caractéristiques seraient embarquées dans une variable continue entre le pôle de la mort à l'utilité nulle et celle d'une parfaite utilité pour la vie en santé. La mort devient ainsi quantifiée et représentée comme un échec contre lequel il va falloir lutter, par différentes stratégies de plus en plus technicisées.

La «qualité de vie» s'est ainsi reconstruite comme le résultat d'une pondération nécessaire de la quantité de vie à travers une préférence qui se fixe sur un continuum entre la vie et la mort. Et la préférence accordée subjectivement aux différentes situations de santé est venue compléter le dispositif de quantification de la vie par la mort en lui donnant une qualité.

Qualifier la vie par les préférences individuelles

La méthode retenue est celle des échanges de quantités en fonction des différentes qualités de vie attendues, sur le mode de marchés psychologiques et virtuels. Trois méthodes sont habituellement retenues dans les manuels:[7]

-Échelle analogique visuelle où il est demandé à la personne de mettre le curseur sur échelle de 0 à 100 en fonction d'une condition de santé (0 représentant la mort et 100 la vie en parfaite santé).

-Échange de temps, la question est généralement de savoir combien de temps une personne serait prête à échanger dans une certaine condition de santé pour des années de vie en parfaite santé.

-Pari standard de survie demande aux personnes quelle probabilité de mourir elles seraient prêtes à jouer pour échanger une situation de santé définie.

L'exemple suivant illustre ces méthodes. Une personne atteinte d'insuffisance rénale et régulièrement dialysée trois fois par semaine se voit poser la question suivante : quelle

est la préférence de qualité de vie attribuée à cette situation de santé? Première méthode (échelle analogique): où est le curseur sur une échelle visuelle? Deuxième méthode : combien d'années de vie de dialyse êtes-vous prêt à échanger contre une année en pleine santé? Enfin, la troisième méthode consiste à poser la question : quel risque de mourir seriez-vous prêt à accepter pour subir une opération qui vous redonnerait une parfaite santé? Ainsi, concrètement le QALY est une année de vie en pleine capacité «perçue» (correspondant au coefficient de 1). Si «on» accorde un coefficient de 0,8 à une situation de santé correspondant à une invalidité, alors 10 années de vie avec cette invalidité correspondent à 8 QALY.

La question que nous pose également en creux cette méthodologie est de savoir qui répond précisément à la question des préférences. Différentes réponses ont été apportées : les malades eux-mêmes, par le biais de leurs associations le plus souvent. Avec cet effet collatéral qu'ainsi se réalise concrètement un mode de subjectivation produisant des citoyens en fonction de leur problème de santé; une étape vers la «biocitoyenneté».[8] D'autres études ont considéré les personnels soignants connaissant «objectivement» les situations de santé comme les meilleures personnes; reposant alors inmanquablement la question de la domination médicale sur le ressenti subjectif du malade. Enfin, les instances internationales comme l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ont décidé de répondre par les experts. Les critiques envers une technocratie gouvernant les choix politiques de santé sont alors aussi à considérer. Au-delà des réponses, il faut insister sur le fait que cette question «qui préfère?» devient ainsi un enjeu majeur de la validité de la méthode dans un premier temps, mais aussi de la réalité ainsi produite dans un deuxième temps. De plus, ceci pose la question ontologique de savoir si le sujet de la préférence ne se trouve pas modifié dans le processus même de production des preuves.

Les présupposés ici appliqués sont bien ceux de l'économie néo-classique donnant légitimité à l'économie comme science. Les analyses se centrent au fond sur un individu rationnel autonome dont les préférences individuelles peuvent être identifiées et quantifiées : le fameux *homo economicus*.^b Les méthodes que nous avons citées (échange temporel, pari standard de survie et échelle analogique visuelle) apparaissent comme des méthodes très ethnocentrées et prenant comme naturel une certaine intériorisation du risque et de l'incertitude. La validité anthropologique est ainsi très limitée, de même que sa validité sociale. Les sciences humaines et sociales tentent de montrer précisément

comment la construction sociale des préférences est non seulement délaissée par de telles approches, mais aussi naturalisée. Enfin l'analyse décisionnelle, élément ultime de ce type d'analyse propose un raisonnement populationnel en maximisant la somme totale des utilités, sans tenir compte de la répartition, inégalitaire de ces utilités ou de l'aversion individuelle du risque.^c

Finalement, du point de vue de leur production ces outils que sont le DALY et le QALY ont une action objectivante et subjectivante. En effet, l'outil ne se fait pas que médiateur d'une réalité, mais il la transforme tout au long des étapes du processus: La santé est transformée en maladie mesurée, en facteurs de risques et en taux de mortalité pour obtenir des années de vie gagnées (objectivation) qui sont alors transformées en années de vie préférées en s'appuyant sur les préférences individuelles (subjectivation). Ce double aspect montre bien qu'un espace spécifique est ainsi créé, un lieu propre au sens de de Certeau.[9] Une certaine conception de la vie peut alors être déployée et appliquée au réel.

Usages et économies morales liées à ces outils

Les DALYS au cœur d'un nouveau réseau mondialisé

Conçus selon le même cadre théorique que les QALYs, les DALYS ont été développés plus tard[10] par des équipes de l'OMS et de la Banque Mondiale. L'objectif des chercheurs ayant mis au point cet outil était en fait la comparaison de la charge des différentes maladies («global burden of disease») pour établir des priorités d'intervention en termes de santé internationale. Les DALYS permettaient ainsi de comparer différentes pathologies sur un axe unidimensionnel. Par exemple, on pouvait comparer le nombre d'années de vie (intégrant morbidité et mortalité) perdues pour une population du fait de pathologies aux symptômes et à la mortalité différentes, par exemple le paludisme et le VIH/Sida.

En 1996, M. Murray, directeur du programme mondial OMS promeut l'utilisation des DALYS apparus pour la première fois dans le rapport de la Banque Mondiale de 1993 intitulé «Investing in health».^d Cet outil était alors décisif pour faire la distinction des priorités de santé sur des bases économiques et scientifiques et non plus politiques. L'ambition alors affichée est de donner une réponse scientifique à la question : quelle intervention de santé devrait-on prioriser? La réponse s'appuyait sur les QALYs au nord, et plus spécifiquement dans les pays anglo-saxons,^e et sur les DALYS pour les pays en développement. Cette question nécessitant une réponse

était devenue légitime dans le cadre d'une redéfinition de la gestion collective de la santé tant au niveau national qu'international. Au vu de ces éléments politiques généraux sur l'utilisation de ces outils d'économie de la santé, essayons maintenant de présenter certaines des représentations de la santé et de la maladie qui y sont liées tout en essayant de mettre à jour certains effets de cette «dépolicisation» de la santé.

En effet, l'utilisation de tels outils globalisants a joué un rôle dans la reconfiguration politique des années 1990. L'utilisation des DALYS a précisément permis de passer d'une santé internationale, celle des états à une santé mondiale, se réalisant moins en rapport aux États qu'à des maladies et des stratégies transnationales objectivées par des mesures économiques et scientifiques. Ces savoirs économiques entourant et redéfinissant la santé, malgré les discours sur les droits humains, ont montré une réémergence des théories de la modernisation basée notamment sur la médecine fondée sur les preuves ou données probantes de la science (Evidence Based Medicine) et sur les études coûts-efficacité (Cost effectiveness Analysis) visant à maximiser la santé (estimée en années de survie pondérées de l'incapacité) et minimiser les coûts; autrement dit, revoir toutes les interventions de santé avec le souci de l'optimisation.[11] L'OMS s'affiche alors dans les années 1990 comme leader de ce processus d'optimisation à partir d'outils tels que le DALY qui agrège des organisations telles que la Banque Mondiale, des Universités Nord-Américaines et des coopérations bilatérales. Selon certains auteurs ce moment précis est celui du passage de la «santé internationale» à la «santé mondiale».[12] C'est en effet bien un changement de rapport au politique qui s'opère en mettant au cœur de la décision sociale et politique, la vie quantifiée, standardisée et normalisée scientifiquement et économiquement.

Ce changement politique s'opère sur ce que l'anthropologue Marc Abélès[13] a appelé le passage d'une politique de «convivance» à une «politique de la survie». Il s'agit selon lui de la fin d'une tradition politique entretenue dans le cadre étatique national et «avant tout axée sur l'harmonie synchronique entre des êtres qui se meuvent dans l'univers rassurant de la cité ou qui du moins orientent leurs actions en tenant compte de cet horizon» à une «préoccupation du vivre et du survivre au cœur de l'agir politique» et qui se caractérise par une éthique de la sollicitude où les idées de justice et de droit ne trouvent leur sens que dans la perspective du risque et de la précaution.

Plus précisément, la distinction d'utilisation des QALYS au Nord et des DALYS pour les pays en développement montre

d'ailleurs une distinction relative dans les valeurs accordées aux vies. En effet, un jugement différentiel sur la vie s'opère avec les QALYS d'un côté et la perspective d'une amélioration de la quantité et la qualité de vie et allant dans le sens d'un prolongement presque illimité de la vie. La référence particulière aux maladies n'est presque plus nécessaire. De l'autre côté avec les DALYS, l'horizon est limité: premièrement à celui d'une durée de vie prédéfinie comme maximale (celle des Japonais : 82 ans) et deuxièmement à celui de maladies et autres pathologies. On retrouverait ainsi embarquée dans les DALYS une certaine vision verticale de la santé par maladies,^f alors que les QALYS intégreraient la santé comme un champ global d'améliorations presque illimitées.

Les sciences sociales des sciences ont pourtant montré en quoi les catégorisations scientifiques, y compris celles qui définissent la maladie, sont fondées sur des valeurs culturelles et sur des conflits politiques. Ce qui ne revient pas à dire que les maladies n'existent pas, mais au contraire qu'elles se définissent relativement à un environnement et à un contexte social.[13] Dans une certaine mesure les DALYS intégreraient les limites culturelles propres à l'épistémologie politique occidentale alors que les QALYS permettraient justement de les dépasser en présentant la perspective d'un corps et d'une santé toujours améliorables. L'économie morale globale embarquée dans ces outils serait donc également fondée sur un jugement de valeur différentiel sur la vie : certaines qui seraient à médicaliser, d'autres à améliorer. De nouvelles perspectives différentielles sur la vie se trouvent ainsi disséminées : à qualité, une amélioration sans limites de sa quantité et de sa quantité au niveau occidental et au niveau global une vision normalisée sur les standards occidentaux des maladies biomédicales.

Quand les QALYS et les DALYS voyagent

Une analyse de l'usage des QALY/DALY permet de saisir les orientations de la gestion collective de la santé qui y est liée et les nouveaux modèles de médicalisation ou d'amélioration de la société qui sont embarqués dans cette pratique. L'analyse proposée par Arnesen et Kapiriri, chercheurs de santé publique internationale en Norvège adopte également une approche critique vis-à-vis de ces outils en se basant précisément sur leur mise en pratique.[14] Ils montrent comment ce type d'analyse coût/efficacité amène à des traitements très différentiels de différentes invalidités. Ils comparent notamment l'invalidité due à la malnutrition et l'invalidité due à la dépression. Ils remarquent que celle due à la dépression est fortement surévaluée, au vu des nombreux outils et de la large littérature scientifique qui nous

permettent de distinguer différents types de dépression. Alors que du côté de la malnutrition la littérature est beaucoup plus sommaire. La conséquence en se fixant sur les DALYS est ainsi claire : il faut prioriser l'intervention de santé visant à la diminution des symptômes dus à la dépression.

L'application de tels outils mesure et délivre alors de fait une valeur différentielle aux personnes. En effet, les invalides valent moins que les bien portants en terme d'utilité générale, mais aussi d'utilité ressentie. Les très jeunes valent généralement moins que les gens dans leur période productive. Des coefficients de pondération sont ainsi appliqués pour prendre en compte ce qui est le plus souhaitable pour une société. Si les QALY/DALY sont appliqués stricto sensu aux personnes âgées il est peu probable qu'elles bénéficient des prochaines interventions de santé, à part s'il est deviennent majoritaires!

La méthode des préférences imaginées, si nous avons évoqué ses présupposés, a des conséquences très concrètes. En effet, cette méthode peut s'adresser à des personnes malades concernant les pathologies déjà balisées. Toutefois, l'analyse est généralement mobilisée pour évaluer de «nouvelles» interventions de santé avec des conséquences encore imparfaitement définies. Les destinataires de la méthode des préférences imaginées sont donc généralement des personnes en santé au moment du questionnaire. Cette méthodologie revient donc concrètement à mettre sous une forme discursive les différents états de santé proposée et leur désirabilité. C'est ainsi une négation de l'histoire individuelle des états de santé qui se passe et se renouvelle au quotidien. En effet, le ressenti d'un état de santé à un moment donné semble, dans l'expérience vécue, difficilement détachable du travail passé fait sur cette expérience du corps qui est aussi une expérience sociale et qui en fait in fine, la plupart du temps une expérience «vivable». L'exemple évoqué précédemment selon lequel une personne amputée aurait 80% de qualité de vie est difficilement envisageable dans cette perspective. La distinction entre préférence réelle et préférence imaginée est donc fondamentale comme l'a montré dernièrement cette étude inattendue sur la qualité de vie des personnes traitées pour la maladie de Parkinson et dont les symptômes avaient objectivement diminués, mais pour qui la qualité de vie ressentie était finalement moindre que précédemment.⁸ La raison avancée semblait se situer au niveau de la personne qui se sentait alors moins entourée. Les aspects relationnels de la personne sont donc parmi les aspects contextuels les plus importants,^h que l'approche des préférences et des utilités peine à prendre en compte.

Si les QALYs et les DALYS sont ainsi très questionnables vis-à-vis de l'histoire individuelle de la santé, ils le sont tout

également vis-à-vis de l'histoire collective des situations sanitaires. En effet, la projection de ces interventions sur un axe unidimensionnel «coût/efficacité» permet de comparer des interventions aux objectifs, aux résultats et aux méthodes très différentes. Une étude espagnole, en se basant sur une telle analyse «coût/efficacité», comparait de manière non contextuelle une intervention visant à faire arrêter de fumer grâce à un traitement médicamenteux et une intervention visant à une prise en charge de l'hypercholestérolémie par un traitement médicamenteux;^[15] deux exemples qui n'ont rien à voir, si ce n'est précisément le fait d'être comparables en terme de QALYs. L'exemple de la malnutrition cité précédemment en comparaison de la dépression est également un bon exemple du traitement différentiel qui peut être fait de deux situations sanitaires aux causes et aux portées radicalement différentes.

Ces comparaisons sont fondamentalement biaisées. Le savoir biomédical n'est pas indifférent aux pathologies. Il est beaucoup plus développé pour les pathologies occidentales. Il contribue aussi à naturaliser des situations sanitaires qui ont une histoire et qui ne sont donc pas distribuées de manière aléatoire, mais en fonction d'une organisation structurelle historiquement constituée. Ainsi les problèmes de malnutrition en contexte postcolonial, qui trouvent pour certains d'entre eux leur source dans un système d'exploitation profondément inégalitaire et qui s'est reproduit, ne peuvent pas du point de vue moral de l'historien être traités en comparaison directe et sur le même pied d'égalité que la dépression, dont les données sont produites massivement par l'industrie pharmaceutique. Plus fondamentalement, le fait même de comparer différentes pathologies sur un même axe économique-biomédical contribue à redéfinir les pathologies selon un ensemble de normes et de valeurs qui sont propres à cet axe contribue à l'incorporation de ces valeurs et normes dans l'espace social. Ainsi se redéfinit une économie morale autour d'un contexte technique et économique pris comme une donnée qui définit à la fois la situation sanitaire, et l'opportunité d'intervenir pour en modifier le cours.

La force et la faiblesse de ces outils reposent au fond sur une certaine prétention à l'universel des normes et valeurs utilitaristes occidentales: «un QALY est un QALY » comme le rappellent tous les professeurs d'économie de la santé, qu'on soit atteint de cancer, de dépression, de malnutrition, à Montréal, à Calcutta ou à Bangui. Cet universel s'appuie sur des savoirs...renforcés par une statistique des populations qui contribuent ainsi à la dissémination d'une biopolitique qui trouvera localement sa déclinaison. Il devient alors de plus en plus nécessaire d'étudier localement sa traduction

dans des processus de décision culturellement ancrés.

Les leçons d'une expérience locale

L'économie morale qui se définit à travers des outils liant qualité de vie et ressources économiques n'est pas exclusivement liée à leurs fondements théoriques. La manière dont ces outils intègrent le débat public et la prise collective de décision est également importante pour comprendre leur portée sociale générale et plus précisément ce qu'ils «font faire». Un exemple de réappropriation de mise en pratique remarquable des QALYS est celui resté célèbre appliqué en Orégon aux États-Unis. L'expérience de l'Orégon s'est passée dans les années 1990.[16] Il s'agit certainement à l'heure actuelle de l'expérience sociale la plus poussée intégrant l'analyse coût/efficacité et les QALYS pour définir les priorités de santé publique. Un comité réunissant médecins, malades et citoyens s'est réuni avec l'objectif de rendre un maximum de services de santé au maximum de personnes sur le programme Medicaid, assurance médicale permettant la prise en charge des personnes les plus pauvres aux États-Unis. Après plusieurs réunions du comité et séances de consultation publique, des critères sont ressortis quant aux interventions les plus souhaitées. L'efficacité médicale, le coût et la perception de la maladie dans l'opinion publique ont ainsi été retenus comme critères.

L'expérience a été mise en pratique puis arrêtée et largement critiquée. Étonnamment, ce n'est pas la critique portant sur la démarche collective de rationnement, qui plus est sur le programme d'accès aux soins des plus pauvres, qui a été retenu. En effet, ce sont les premières victimes (et leur médiatisation) qui ont fait croître un malaise profond dans l'opinion. Un service de transplantation avait fermé au profit de services materno-infantiles, chaque personne décédée faute de transplantation s'inscrivait socialement comme la faute du programme du plan de réforme Medicaid; programme qui fut dès lors suspendu.

Cette expérience concrète de mise en place d'une réforme basée sur les outils standardisant la vie dans un rapport coûts/efficacité a des conséquences importantes. Elle montre en effet le changement de point de vue après la prise de conscience de la population de la différence entre les morts statistiques et les morts réelles. Statistiquement, les vies prises en charge par les soins materno-infantiles «rapportaient plus» que les vies «à transplanter». Mais la réalité de la vie du transplanté ne pouvant bénéficier de sa greffe pour cause de rationnement était insupportable. Le corolaire de cette prise de conscience est bien sûr la différence fondamentale entre la somme des préférences individuelles ou les préférences

collectives construites socialement et politiquement. Le QALY, comme outil scientifique coût/efficacité permet une réponse à la question de priorisation des interventions de santé qui peut s'avérer problématique, notamment en favorisant des choix implicites; un détour qui pose parfois plus de problèmes qu'il n'en résout.

Finalement, cette expérience montre qu'il y avait bien une économie morale portée par les outils qui se heurtait à des normes implicites du «vivre ensemble»; la preuve avec ce comité et les réunions publiques dans lesquelles des valeurs relatives aux biens collectifs ont pu être abordées et discutées. La question se pose alors de savoir si l'outil bioéconomique n'est pas, dans certains cas, plus un inconvénient qu'un avantage, un dérivatif à la question centrale du vivre ensemble et à la nécessité du débat dans la prise de décision.

Conclusion : (Ré)intégrer la mesure de la qualité de la vie dans un processus de décision social et politique

Les pré-supposés embarqués dans des outils tels que les QALY et les DALY sont non seulement d'ordre économique en donnant une valeur à la vie sur l'axe univoque de l'équivalent argent, mais aussi d'ordre moral en lien avec un système des valeurs utilitaristes. La diffusion de tels outils par des organismes internationaux vient alors renforcer une économie morale globale basée sur une valeur d'échange des vies. Il convient alors de resituer l'usage de tels outils dans le développement plus général d'une «bioéconomie»[4] mondiale participant à la marchandisation de la vie.

Ce constat relativement sombre de la progression de la marchandisation de la vie humaine doit néanmoins pouvoir être discuté au travers d'analyses ethnographiques plus fines pour avoir une vision moins globalisante et permettre de faire ressortir des usages plus nuancés de tels outils économiques. En effet, le contexte politique d'usage de tels outils est fondamental: qu'on se situe dans un contexte politique de régulation étatique des années 1960 ou dans celui des politiques néolibérales, la teinte prise par l'utilitarisme embarqué dans ces outils est profondément différente. De telles études permettraient de saisir les limites de l'acceptabilité de l'usage de tels outils, comme expérimenté en Oregon, et de saisir également des formes de résistance à ce régime d'équivalence des vies sur un axe marchand.

Ainsi, malgré des prétentions universelles d'une réponse biopolitique basée sur les QALYS et les DALYS à la question des priorités dans les interventions en santé, d'autres réponses restent à penser au sein d'un projet collectif. En

effet, les QALY et DALY en définissant un espace politique de la santé, donnent une réponse politique et sociale consistant à mettre la création de valeurs économiques au cœur du «vivre ensemble». Il convient alors de construire de nouvelles perspectives permettant de répondre à la question des priorités d'intervention en santé non pas à partir de la valorisation économique des quantités de vie individuelles, mais à partir de la qualité d'un projet collectif faisant advenir un commun qui ne se réduirait pas à l'axe marchand. La fixation du débat sur des alternatives hyper technicisées pour gagner des quantités marginales d'utilité empêche de considérer la réduction des inégalités sociales de santé comme centrale des discussions des politiques sanitaires. L'axe de la justice sociale[17] reste ainsi à affirmer et opérationnaliser¹ comme une alternative à l'axe marchand.

Notes

a.A ce sujet le rôle des organismes assurantiels sont à la source de la généralisation de l'utilisation des thermomètres dans les hôpitaux allemands, de même que les compagnies d'assurance américaines sont à la source des études permettant de préciser le risque cardiovasculaire depuis les années 1940 et prolongés par la fameuse étude Framingham du nom de cette ville du Massachussets. Enfin les régimes d'assurance nationaux proposés par les états providence après la deuxième guerre mondiale sont à la source de cette biopolitique moderne.[18]

b.Voir sur le sujet de l'homo economicus les fameux travaux de Bourdieu dans les structures sociales de l'économie le présentant comme une fiction scolastique portée jusque dans la conscience même des agents.[19]

c.Par exemple si l'alternative est de gagner 50 avec une probabilité de 1 ou de gagner 200 avec une probabilité de 0,5, la théorie retient toujours la deuxième solution puisque de manière statistique la première branche rapportera 50 alors que la seconde 100 (0,5*200).

d.Consulté le 5 mars 2015: <http://elibrary.worldbank.org/doi/pdf/10.1596/0-1952-0890-0>

e.Cet outil est généralement utilisé par toutes agences d'accréditation de médicament ou d'intervention de santé. La France est un des rares pays occidentaux à y être restée réfractaire.

f. Si utiles aux Initiatives Mondiales de Santé (Global Health Initiatives). Pour une analyse critique de ce mode vertical d'intervention, notamment par rapport au VIH/sida voir Biesma et al.[20].

g.Au sujet des stratégies de cognitive enhancement et de leurs effets ambivalences, voir Forlini et Racine.[21]

h.Voir à ce sujet les études réalisées par la psychologie critique de la santé qui permet de dépasser les caractéristiques individuelles des situations de santé. Pour une synthèse à ce sujet voir Santiago[22].

i.Voir à ce sujet les discussions autour d'un indicateur de création de valeur sociale par Caillé et Weber.[23]

Références

- 1.Le Pen C. Pour une approche morale en économie de la santé. *Les Tribunes de la santé* 2014; 44(3):99-105.
- 2.Fassin D. Espace politique de la santé. Paris: Presses Universitaires France, 1996.
- 3.Kenny KE. The biopolitics of global health: Life and death in neoliberal time. *Journal of Sociology* 2015; 51(1):9-27.
- 4.Lafontaine C. Le corps-marché. Paris: Seuil, 2014.
- 5.Knorr Cetina K.The rise of a culture of life. *EMBO Reports* 2005; 6(S1): S76-80.
- 6.Lafontaine C. La société postmortelle. Paris: Seuil, 2008.
- 7.Drummond MF. *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*. Oxford University Press, 2005.
- 8.Rose N, Novas C. Biological Citizenship. In *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (p 439-63). Blackwell Publishing Ltd. Consulté à l'adresse, 2008.
9. Certeau M de, Giard L, *L'invention du quotidien: Arts de faire* (vol.1). Paris: Gallimard, 1990.
- 10.Sassi F. Calculating QALYs, comparing QALY and DALY calculations. *Health Policy and Planning* 2006; 21(5): 402-8.
- 11.David PM. « La santé : un enjeu de plus en plus central dans les politiques publiques de développement international? », *Socio-logos*. Revue de l'association française de sociologie [En ligne], 6 | 2011, mis en ligne le 18 mai 2011, Consulté le 10 mars 2015. URL : <http://socio-logos.revues.org/2550>
- 12.Lee K, Buse K, Fustukian S. (Éd.). *Health Policy in a Globalising World* (1st edition). New York: Cambridge University Press, 2002.
- 13.Abélès M. *Politique de la survie*. Paris: Flammarion, 2006.
- 13.Lock M, Nguyen VK. *An Anthropology of Biomedicine*. Chichester: John Wiley & Sons.
- 14.Arnesen T, Kapiriri L. *Can the value choices in DALYs*

influence global priority-setting? Health Policy 2004; 70(2): 137-49.

15.Plans-Rubó P. Allocation of resources between smoking cessation methods and lovastatin treatment of hypercholesterolaemia. Pharmacoeconomics 2012; 22(1); 55-69.

16.Hadorn DC. The Oregon Priority-Setting Exercise: Quality of Life and Public Policy. The Hastings Center Report 1991; 21(3):11.

17.Supiot A. L'Esprit de Philadelphie. Paris: Seuil, 2010.

18. Gaudillière JP. La médecine et les sciences: XIXe-XXe siècles. Paris: La Découverte, 2006.

19. Bourdieu P. Les structures sociales de l'économie. Paris: Seuil, 2000.

20.Biesma RG, Brugha R, Harmer A, Walsh A, Spicer N, Walt G. The effects of global health initiatives on country health systems: a review of the evidence from HIV/AIDS control. Health Policy and Planning 2009; 24(4), 239-52.

21.Forlini C, Racine E. Considering the Causes and Implications of Ambivalence in Using Medicine for Enhancement. The American Journal of Bioethics 2011; 11(1):15-7.

22.Santiago M. Perspectives critiques en psychologie de la santé. L'exemple des recherches en oncologie. Nouvelle revue de psychosociologie 2007; 4(2):9-21.

23. Caillé A. Weber J. « Un indicateur de la création de valeur sociale, Objectiver et subjectiver la valeur sociale et la RSE. », Revue du MAUSS permanente, 31 janvier 2015 [en ligne]. <http://www.journaldumauss.net/?Un-indicateur-de-la-creation-de-1208>

Pour contacter l'auteur:
Pierre-Marie David, PharmD, Ph.D.
Pharmacien et sociologue

Université Paris Diderot
Méos

Département «Médicaments et santé des populations»
Faculté de pharmacie
Université de Montréal

Courriel: piemdavid@gmail.com