

**L'organisation des soins  
de santé mentale  
à l'épreuve du laboratoire  
Vie et trépas  
d'un instrument d'évaluation**

Didier Vrancken, Frédéric Schoenaers  
et Gaëtan Cerfontaine

Université de Liège

[www.knowandpol.eu](http://www.knowandpol.eu)

**Orientation 3**  
**National Instruments**

National report  
Belgium - Health  
September 2010

# Table des Matières

<b>Préambule .....</b>	<b>1</b>
<b>Introduction .....</b>	<b>2</b>
<b>1. Une politique d'apprentissage – un champ en constante mutation .....</b>	<b>4</b>
1.1 Contexte : l'hôpital renégociant sa légitimité .....	4
1.1.1 Un contexte toujours dominé par l'hôpital.....	4
1.1.2 Une politique du savoir balbutiante : tentatives et résistances .....	6
1.1.3 Conclusion.....	8
1.2 Un dispositif expérimental : les projets thérapeutiques en santé mentale .....	9
1.2.1 La concertation primaire : expérimenter de nouvelles pratiques .....	10
1.2.2 Généraliser l'expérience : la nécessité d'un dispositif d'évaluation .....	11
<b>2. Petit historique : une négociation permanente .....</b>	<b>17</b>
2.1 Phase 1 : la constitution progressive d'une critique .....	17
2.2 Phase 2 : L'entrée en scène des enjeux médicaux .....	22
<b>3. Analyse : une politique du savoir en formation.....</b>	<b>24</b>
3.1 Le KCE et le SPF : unis par l' « evidence-based » .....	24
3.1.1 Le SPF Santé .....	24
3.1.2 Le KCE.....	26
3.2 Les différentes controverses : trois axes d'opposition .....	28
3.2.1 Le processus d'évaluation du KCE : un processus fermé et concurrent .....	28
3.2.2 L'évaluation en santé mentale : naturalisation scientifique Vs subjectivation thérapeutique .....	32
3.2.3 L'autonomie médicale et sectorielle : une reconfiguration des pouvoirs ? .....	34
<b>4. Conclusion : Vers un nouveau paradigme de soins ?.....</b>	<b>37</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>39</b>
<b>Annexes.....</b>	<b>42</b>
Annexe 1. Organisation du secteur de la santé mentale en Wallonie.....	42
Annexe 2. Organisation de la concertation transversale .....	43

This report has been published thanks to the support of the European Commission, Directorate-General for Research, 6th Framework Programme for Research - Socio-economic Sciences and Humanities (contract nr 028848-2).

The information and views set out in this brief are those of the authors and do not necessarily reflect the official opinion of the European Union. Neither the European Union institutions and bodies nor any person acting on their behalf may be held responsible for the use which may be made of the information contained therein.

**The KNOWandPOL project is co-funded by the European Community FP6 2002-2006, under the Socio-economic Sciences and Humanities programme.**



## Préambule

Le présent rapport s'intègre dans la continuité des recherches menées par le projet européen « Know & Pol ». Si ce dernier s'intéresse à l'interaction entre les connaissances de tous types et la politique, ce rapport s'intègre plus précisément dans la troisième orientation consacrée à l'étude d'un instrument médiatisant le processus d'interaction entre savoirs et politique.

Alors que la première orientation avait pour objectif de dresser la carte des principaux acteurs – particulièrement nombreux en ce qui concerne la Belgique étant donné sa structure fédérale (cf. : annexe 1) -, de leurs savoirs et compétences, la deuxième s'intéressait au processus de décision en tant que tel. Le premier rapport de cette deuxième orientation s'intéressait au processus ayant mené à l'élaboration et l'implémentation d'une politique particulière : les projets thérapeutiques en santé mentale. Le second s'intéressait au processus de décision qui se déployait à l'intérieur de cette politique qui était conçue comme une expérience pilote devant mener à la refonte structurelle du paysage belge de la santé mentale. Enfin, si la troisième orientation s'est dans un premier temps intéressée à un outil supranational de l'OMS ayant un impact sur les processus politiques en Belgique, la deuxième partie de cette orientation de recherche est consacrée à l'étude d'un instrument d'évaluation devant équiper le processus de décision se déployant dans l'expérience des projets thérapeutiques : c'est l'objet du présent rapport.

Nous définissons un « instrument de régulation comme un mécanisme, objet, outil ou processus qui définit, spécifie ou structure le travail de récolte d'informations, de planning, de coordination, d'implémentation, d'*accounting* ou d'évaluation dans un domaine précis d'action publique »<sup>1</sup> (Salamon, 2002). La méthodologie choisie est celle de l'étude de cas, qualitative et inductive (Glaser et Strauss, 1967). La base empirique est triple et constituée d'une vingtaine d'entretiens, de nombreux documents (notes politiques, PV de réunions, ...) et quelques observations de réunions.

---

<sup>1</sup> Il s'agit de la définition commune au projet « Know & Pol ». Basée sur celle de Salamon, cette définition est précisée dans les spécifications du projet : <http://www.knowandpol.eu>. Traduction libre

## Introduction

En chantier depuis près de trois décennies, le champ belge de la santé mentale a entamé à partir de la seconde moitié des années deux mille une nouvelle phase de reconversion. Visant une désinstitutionnalisation à partir des institutions existantes par l'encouragement de pratiques de réseaux, la réforme qui s'annonçait devait être précédée par une ambitieuse phase d'expérimentation censée tester le nouveau modèle de soins. Souvent désignée par l'appellation de « projets thérapeutiques en santé mentale », cette politique expérimentale regroupait en réalité deux grands volets. D'un côté, les projets thérapeutiques<sup>2</sup> en tant que tels, ou concertation primaire, visait à l'organisation locale d'intervenants de soins d'origines diverses autour d'un groupe de patients. De l'autre, la concertation transversale était organisée afin de tirer les conclusions de ces expériences en vue de la future réforme du système de soins. Alors que cette dernière prévoyait un processus « empirique » de concertation des différents « stakeholders » - étudié dans la deuxième étude de cas de la seconde orientation -, une étude scientifique des expériences était confiée à une agence spécialisée. En plus d'une étude qualitative sur les processus organisationnels des différents projets, un outil d'évaluation quantitatif fut élaboré afin de récolter différentes données au niveau des patients engagés dans les projets. C'est ce dernier instrument qui sera l'objet du présent rapport.

Si parmi la multitude de projets existants en Belgique en matière de santé mentale les projets thérapeutiques occupent une place considérable étant donné l'importance du changement de vision que ceux-ci étaient amenés à initier, l'étude quantitative mérite d'autant plus notre attention. Proche du courant de l'« evidence-based », cette recherche est une des premières du genre à être menée en Belgique pour la santé mentale. Rapidement après avoir été annoncé, cet outil suscita d'importantes controverses et l'opposition de différents acteurs qu'ils soient plus ou moins directement impliqués dans les projets. Prévue à l'origine pour débiter rapidement après le lancement des projets thérapeutiques au printemps 2006, cette étude sera définitivement abandonnée à l'automne 2009 à la suite des nombreux retards dont elle fut victime.

La force des controverses ayant entourés cet instrument témoignent de l'importance des enjeux qu'a pu cristalliser cette évaluation. Qu'ils soient professionnels, managériaux ou cliniques, ces enjeux peuvent refléter certaines des évolutions les plus marquantes de notre système de soins et même dépasser le cadre stricte des soins de santé mentale.

Nous débuterons donc par une brève mise en contexte permettant de comprendre la naissance de cet instrument. Ceci permettra ensuite, après en avoir raconté l'historique, de comprendre le sens qui a pu lui être attaché et les enjeux qu'ils révèlent pour les

---

<sup>2</sup> Ce premier volet était précisément l'objet de notre première recherche pour l'orientation 2 du projet « Know & Pol ».

différents acteurs. *In fine*, nous verrons que la fabrication et l'utilisation de tels instruments s'appuyant sur des savoirs scientifiques n'est pas neutre politiquement mais au contraire est au centre d'une multitude d'enjeux et de rapports de pouvoirs pour les différents acteurs qui y sont confrontés.

# 1. Une politique d'apprentissage – un champ en constante mutation

Comprendre cet instrument, son émergence, sa construction et ses critiques nous amène à nous intéresser au contexte particulier auquel il est indissociablement lié. Avant de présenter plus précisément cet instrument et la politique qui l'a vu naître, nous ferons d'abord le point sur le système de santé mentale en Belgique, ses évolutions et les critiques auxquelles il fait face depuis plusieurs années.

## **1.1. Contexte : l'hôpital renégociant sa légitimité**

### **1.1.1. Un contexte toujours dominé par l'hôpital**

Le système de soins de santé mentale qui prévaut jusqu'à maintenant en Belgique reste lié à l'histoire du développement de l'Etat-Providence. Basé sur le développement des droits sociaux, le système hospitalier se sera progressivement imposé avec la médicalisation de la maladie comme dispositif privilégié.

En effet, si nous suivons la reconstitution historique qu'en font De Munck et al. (2003), c'est à la sortie de la seconde guerre mondiale que l'hôpital va commencer à remplacer l'asile en tant qu'institution de traitement de la maladie mentale. Cette reconversion progressive – puisque l'asile ne disparaîtra complètement que dans le courant des années 70 avec la fin des distinctions entre services fermés et ouverts – traduit alors la substitution d'un référentiel sécuritaire par un référentiel de droits sociaux.

En consacrant un principe garantissant l'accès aux soins le plus large possible, l'hôpital va rapidement s'imposer comme dispositif privilégié de traitement des pathologies somatiques et mentales. En effet, ces années sont également celles de la médicalisation de la santé mentale. Au-delà de la traduction de ces problématiques en termes médicaux, le développement de la médecine va progressivement consacrer de nouvelles spécialités. En plus d'une différenciation interne au nouveau périmètre médical à qui fut confié le monopole des soins, l'augmentation des domaines d'interventions étatiques va ajouter une spécialisation des secteurs connexes comme ceux de l'aide sociale, de la formation ou du travail.

A la croisée des dynamiques sociopolitiques et médicales, plusieurs décennies de développement de l'Etat Providence ont légué un dispositif administratif et institutionnel complexe de traitement de la maladie mentale. Organisations mutualistes, fédérations hospitalières, ordres médicaux ou organe de conseil des établissements hospitaliers contribueront, parmi d'autres, à donner stabilité et légitimité au système hospitalier comme lieu de traitement des pathologies mentales.

Si de nombreuses critiques se font entendre dès les années 60, celles-ci ne parviendront pas d'elles-mêmes à remettre en cause l'expansion hospitalière. En effet, ce mouvement de critiques de la tendance à l'enfermement et à la chronicisation des patients

débouchera sur la création d'un secteur ambulatoire connexe à l'hospitalier dès les années 1970.

Ce n'est qu'à partir des années 80, sous la pression financière, qu'il sera décidé de mettre un terme à la centralité hospitalière et la logique expansionniste sous-jacente. La crise économique offre alors une fenêtre d'opportunité politique pour l'utilisation de savoirs remettant en cause l'hôpital comme lieu de traitement des pathologies mentales. Une décennie durant, plusieurs politiques viseront alors, d'une part, à la reconversion de lits hospitaliers en différentes structures destinées à la resocialisation des patients stabilisés et, d'autre part, à une meilleure coordination entre les secteurs hospitalier et ambulatoire jusque-là en concurrence.

Les réformes menées dans les années 80 jusqu'à la moitié des années 90 ne suffisent pas à faire taire la critique. Au début des années 2000, au terme d'un long processus de reconversion de la capacité hospitalière psychiatrique, la Belgique possède toujours un des plus haut taux de lits psychiatriques par habitants au monde. Critiqué par plusieurs instances internationales dont notamment l'OMS et l'Union Européenne, le secteur hospitalier prend les devants dès 1996. Cette année-là, le Conseil National des Etablissements Hospitaliers (CNEH), organe regroupant les différentes fédérations hospitalières du pays, publie un avis. Anticipant la fin du processus de reconversion initié plusieurs années plus tôt, ce dernier propose un schéma complet de réorganisation des soins de santé mentale. Une organisation en réseaux et circuits de soins est alors proposée. La volonté d'axer l'organisation sur la base de groupes cible et non plus en fonction des institutions constitue alors un changement considérable de perspective. Cependant, en encourageant les institutions existantes à s'ouvrir sur le monde extérieur, cette proposition apparaît originale en regard des solutions prônées à l'étranger où le processus de désinstitutionalisation a pu conduire au remplacement des structures existantes par d'autres solutions extra-muros.

	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
UE(27pays)	78.0	75.3	71.2	69.4	66.0	64.9	62.4	60.9	60.4
Belgium	259.4	259.6	259.4	259.5	252.8	249.0	248.0	248.5	250.8

### Psychiatric care beds in hospitals (per 100 000 inhabitants) <sup>3</sup>

C'est en 2005 qu'un projet d'implémentation des propositions du CNEH apparaît. Cette année-là, le Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique, Rudy Demotte, publie une « Note politique relative à la santé mentale ». Posant le problème de la santé mentale dans les termes de l'OMS, cette note introduit une nouvelle politique devant concrétiser l'organisation en réseaux et circuits de soins : « les projets thérapeutiques en santé mentale ». Si cette politique ne vise pas à une réduction du nombre de lits hospitaliers – ce qui constitue pourtant une des principales critiques adressées à la Belgique depuis de nombreuses années -, elle apparaît cependant innovante et

<sup>3</sup> Données issues du site Eurostat : <http://epp.eurostat.ec.europa.eu/tqm/table.do?tab=table&init=1&language=fr&pcode=tps00047&plugin=1>  
Consulté le 23 août 2010.



ambitieuse étant donné son caractère global. En effet, ces projets s'adressent d'abord aux patients présentant une pathologie « chronique et complexe » c'est-à-dire des patients exigeant un suivi long dans la durée et nécessitant l'intervention de différentes spécialités. En plus des partenaires obligatoires que sont les hôpitaux psychiatriques, les services ambulatoires et les services de première ligne, les projets doivent pouvoir mobiliser, lorsque nécessaire, les secteurs connexes tels que l'éducation ou l'action sociale que le développement de l'Etat-Providence avait jusqu'alors fortement différenciés.

### 1.1.2. Une politique du savoir balbutiante : tentatives et résistances

Une deuxième caractéristique du champ de la santé mentale qui connaît une certaine évolution depuis quelques années est celui de la constitution d'une politique du savoir en santé mentale coordonnée au niveau national. Il est intéressant de s'y attarder quelque peu pour trois raisons. D'abord car cet enjeu est évidemment celui qui nous occupe dans ce rapport avec l'étude des échelles d'évaluation des projets thérapeutiques. Ensuite car, à la fois, le développement et la critique de ce dernier s'insère dans un contexte historique qui lui donne sens. Enfin, il faut également remarquer que le développement d'indicateurs de santé et d'une politique « *evidence-based* » constitue une tendance lourde au niveau international : c'est ainsi par exemple le cas avec la volonté de l'Union Européenne de développer des indicateurs sanitaires communs (projet ESEMED) ou encore avec des recommandations de l'OMS en faveur de politiques « *evidence-based* ».

Si le manque de politiques « *evidence-based* » en Belgique n'est pas critiqué par les instances internationales avec la même force que son taux d'hospitalisation, les relais de l'OMS en Belgique ne manquent pas de souligner régulièrement la nécessité de les développer. En effet, le développement de ces pratiques en est à ses débuts. Cependant, un infléchissement en ce sens semble s'être opéré depuis quelques années. Si nous développerons plus longuement l'analyse de cette tendance plus loin dans ce rapport, il est cependant utile de mentionner quelques expériences et moments-clés qui ont précédé la tentative d'évaluation des projets thérapeutiques.

La première expérience d'envergure en matière de politique « *evidence-based* » en santé mentale peut être située dans les années 90. En effet, à partir de 1996, les hôpitaux psychiatriques se voient obligés de communiquer une série de données relevées à l'aide du « Résumé Psychiatrique Minimum » (RPM). Elaboré principalement par une équipe universitaire, cet instrument fut introduit avec l'espoir de fonder une politique basée sur les données et ce, principalement, au niveau des normes d'agrément et du financement des institutions de soins. A l'époque, cet instrument est déjà présenté comme innovant de par la volonté d'axer la politique de soins sur les patients et leurs besoins plutôt que sur les institutions. En effet, le R.P.M. regroupe alors déjà plusieurs indicateurs ayant trait à la fois aux caractéristiques sociodémographiques et épidémiologiques du patient, et un enregistrement des soins qui lui sont prodigués. Déjà à cette époque, le dispositif est fortement critiqué par la profession médicale qui y voit, comme en témoigne la citation suivante une atteinte au secret professionnel et à la relation psychiatre – patient.

« Ayant procédé à un examen approfondi de ce manuel, le Conseil national est d'avis que l'enregistrement du Résumé Psychiatrique Minimum tel qu'il se présente porte gravement atteinte à la relation de confiance entre le psychiatre et le patient. [...] Il est surprenant de constater que l'élaboration d'un instrument d'enregistrement spécifique du R.P.M. ne tient pas compte des caractéristiques spécifiques de la maladie psychique et de la vulnérabilité de la relation de confiance entre le psychiatre et le malade hospitalisé. » (Ordre des médecins, 1996)

Effectif dans l'ensemble du secteur résidentiel psychiatrique depuis 1997, le RPM a connu plusieurs tentatives de réactualisation qui, nous le verrons et selon certains interlocuteurs, ne sont pas dénuées de liens avec l'expérience des projets thérapeutiques.

Un autre moment marquant, plus proche de nous et qui nous concerne plus directement, peut être trouvé dans la création, en 2002 du « Centre d'expertise fédéral des soins de santé » (KCE). Si nous le présentons également de façon plus approfondie dans la partie analytique, il nous semblait utile d'en dire quelques mots dès ce paragraphe pour le situer historiquement et illustrer le mouvement global du secteur des soins de santé vers l'« *evidence-based policy* ». En effet, cet organisme fédéral créé par les pouvoirs publics mais jouissant d'une autonomie scientifique, fut créé dans le but de produire des recommandations à destination du pouvoir politique et ce, dans le but affirmé « d'œuvrer à la plus grande accessibilité des soins de haute qualité en tenant compte de la croissance des besoins et de la limitation des budgets disponibles. »<sup>4</sup> Comme en témoigne l'extrait d'entretien reproduit ci-dessous, la création de ce centre peut être clairement reliée à la tendance internationale évoquée plus haut.

*« C'est un mouvement international. Et pour la Belgique, c'est Vandembroucke<sup>5</sup> qui a lancé le mouvement et qui a créé le KCE, mais avec le soutien d'autres organismes qui étaient demandeurs pour qu'il y ait un organisme autonome. Et puis internationalement, c'est de l'« *evidence-based healthcare* » qui était demandé. Il y a un avis du Conseil de l'Europe qui dit que chaque pays européen devrait avoir un organisme « *health technology assessment* ». C'est dans ce cadre que le KCE a été créé. »<sup>6</sup>*

En effet, en 2001, année particulière avec la Présidence belge de l'Union Européenne et sa proclamation comme année de la santé mentale<sup>7</sup>, les Ministres de la Santé et des Affaires Sociales publient une note commune. Celle-ci contient un chapitre dédié à la question de l'« *evidence-based* » et se montre relativement proactive à ce sujet. Nul doute que cette question restera au centre des préoccupations politiques du gouvernement suivant puisque en 2005, le nouveau Ministre de la Santé reproduit ce passage presque mot pour mot dans sa propre note de politique générale : « La

<sup>4</sup> Cet extrait est repris dans de nombreux documents de présentation du KCE. Il est par exemple disponible sur le site du centre : [http://www.kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3449](http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3449)

<sup>5</sup> Franck Vandembroucke était alors Ministre des Affaires sociales et des Pensions (1999 – 2003)

<sup>6</sup> Extrait d'entretien avec un responsable de recherche du KCE.

<sup>7</sup> A ce sujet, pour plus de précisions, nous renvoyons le lecteur à notre rapport concernant la réception des recommandations de l'OMS en Belgique (Vrancken et al., 2009).

recherche dans les soins de santé mentale doit rattraper son retard sur celle des soins de santé somatique et ne pas être traitée en parent pauvre. La littérature sans cesse croissante au sujet de l'« *evidence-based mental health* » révèle que les dispensateurs de soins et les chercheurs font toujours mieux la différence entre fait et fiction. Il est possible, sur la base des données de l'étude qualitative et quantitative, de travailler au développement d'un protocole de traitement pouvant contribuer à l'amélioration de la qualité et de l'efficacité. L'étude nous révèle que seuls 20 à 30 % de la pratique est « *evidence-based* ». L'étude d'implémentation relative aux actes basés sur l'évidence est nécessaire. » (Demotte, 2005 : 15)

Initialement créé pour mener des études sur l'ensemble des soins de santé, le KCE s'intéressa assez rapidement à la santé mentale. Ainsi, un premier rapport consacré à ce secteur précis est publié en 2008 et annonce dès la préface l'intention du KCE de développer son expertise en santé mentale : « Ce rapport est le premier d'une série de projets du KCE dans le domaine de la santé mentale. Nous espérons que cette suite de rapports permettra d'enrichir les débats parfois difficiles relatifs aux objectifs et aux réformes en psychiatrie. » (Verniest et al, 2008 : i).

### 1.1.3. Conclusion

Nous retiendrons donc de cet historique que l'instauration de l'instrument d'évaluation des projets thérapeutiques par le KCE va se faire dans un contexte évoluant fortement sur deux axes. D'une part, le système hospitalier pourtant toujours dominant a considérablement perdu en légitimité sous l'effet des politiques menées depuis les années 80 et surtout des recommandations émises au niveau international particulièrement critiques envers le système belge de soins de santé mentale. Possédant, notamment via le CNEH<sup>8</sup>, une place importante dans le processus de prise de décision en matière de politique de soins, c'est le secteur lui-même qui va prendre l'initiative de préparer sa réforme. Faisant face à une demande de désinstitutionalisation pouvant apparaître comme contradictoire avec sa propre survie, le secteur hospitalier va proposer un projet de réforme intégrant ces exigences et recommandations à son propre fonctionnement.

D'autre part, ces quinze dernières années ont vu se développer progressivement différentes initiatives visant à développer une politique de soins basées sur différents indicateurs et preuves scientifiques. Depuis le début des années 2000, la création du KCE et les priorités politiques des différents ministres successifs semblent indiquer une accélération de ce processus.

---

<sup>8</sup> Le Conseil National des Etablissements Hospitaliers (CNEH) regroupe les principaux groupes d'intérêts concernés par la politique hospitalière et ce, qu'ils relèvent du monde administratif, médical ou des assurances maladies. Cet organe de concertation est obligatoirement consulté pour toutes questions relatives à la politique hospitalière.

### **1.2. Un dispositif expérimental : les projets thérapeutiques en santé mentale**

En mai 2005, au terme d'un processus politique consacrant le leadership du secteur, la « Note politique relative à la santé mentale » du Ministre de la Santé formule une proposition d'implémentation d'une politique basée sur les grands principes développés par le CNEH dès 1997<sup>9</sup>. La solution proposée est alors celle de l'expérimentation. A défaut d'un accord sur un protocole de collaboration entre les différentes entités fédérale et fédérées concernées de près ou de loin par la santé mentale, les différents Ministres compétents autorisent le lancement des projets ainsi que la participation de leurs secteurs de tutelle. La participation aux projets se fera sur base volontaire. L'appel à candidature est lancé le 16 novembre 2006, les différents producteurs de soins candidats sont alors appelés à proposer un projet avant la fin de l'année pour éventuellement commencer à fonctionner en avril 2007.

L'objectif d'apprentissage apparaît comme central dans cette politique. Ne devant connaître qu'une durée de vie limitée à quelques années, les projets thérapeutiques devaient fournir l'expérience et les données nécessaires à une généralisation du modèle lors d'une politique ultérieure. Que ce soit dans l'architecture ou dans leurs objectifs assignés, les projets thérapeutiques apparaissent clairement comme un « dispositif d'apprentissage du changement social » (Chevalier, 2005 : 387) Après une sélection menée par l'Institut National Maladie-Invalidité (INAMI), ce sont une septantaine de projets qui sont retenus pour constituer l'expérience au terme de laquelle « [...] tant les autorités que le secteur de la santé mentale pourront acquérir une expertise utile avant que ces concepts soient généralisés comme modèles d'organisation pour les soins de santé mentale de demain. » (CNEH, 1997 : 8).

Plus concrètement, l'architecture du dispositif proposé est composée d'une double structure. D'une part, les projets thérapeutiques en tant que tels, également appelés « concertation primaire » concernent la partie du dispositif destinée à organiser une concertation interprofessionnelle et interinstitutionnelle autour du patient. Il s'agit d'un volet clinique dans la mesure où il vise l'organisation pratique des actes de soins. Le second volet, appelé « concertation transversale », renvoie à tout le dispositif imaginé afin de faire émerger et de généraliser les leçons tirées de ces expériences. Sur le plan organisationnel, l'INAMI, en tant qu'organisme de financement des soins de santé, est responsable de la « concertation primaire » et fait valoir ses propres exigences pour financer les projets en tant que producteurs de soins. La concertation transversale, quant à elle, est organisée par le Service Public Fédéral Santé (SPF S), Ministère compétent pour les questions de santé publique. Les deux parties étant indissociablement liées, nous présenterons d'abord brièvement la concertation primaire avant d'entrer dans le cœur du sujet et de nous intéresser à la concertation transversale.

<sup>9</sup> L'ensemble du processus de développement des projets thérapeutiques est détaillé dans le premier rapport de la seconde orientation (Vrancken et al., 2008)

### 1.2.1. La concertation primaire : expérimenter de nouvelles pratiques

Brièvement, nous pouvons retenir trois caractéristiques principales pour décrire le dispositif d'action publique des projets thérapeutiques. Premièrement, l'action étatique qui s'y déploie relève plus d'un « pouvoir mobilisateur » (Kuty, 2004) en ce que l'Etat mobilise plutôt un engagement des acteurs dans la réforme au lieu de les y contraindre. Deuxièmement, il relève clairement d'une politique procédurale, et enfin, il consacre une « gestion publique territorialisée ». Combinées, ces caractéristiques forment un mode d'action publique spécifique tel que l'ont décrit Duran et Thoenig : « L'Etat mobilise autrui en nommant une mesure, mais sans trop la définir, en construisant des lieux et des opportunités spécifiques d'échanges, mais sans remettre en cause les anciennes institutions, en sollicitant l'implication d'acteurs tiers, mais sans imposer sa manière comme dénominateur commun obligé. » (Duran et Thoenig, 1996 : 602).

Concrètement, les institutions de soins d'une même aire géographique (dont les pourtours exacts devaient être définis par les acteurs locaux eux-mêmes) étaient invitées à se regrouper afin de proposer un projet de travail en réseau commun. Ces projets devaient s'adresser à une catégorie d'âge spécifique et à une population épidémiologique homogène devant être définie à l'aide des codes DSM et ICD<sup>10</sup>. Trois partenaires obligatoires devaient constituer la base de tout projet. Conformément à l'objectif de réforme du secteur hospitalier, les projets thérapeutiques devaient au minimum compter un hôpital psychiatrique, un service de santé mentale et un service de première ligne. Plusieurs partenaires supplémentaires pouvaient rejoindre un projet selon la pertinence pour la problématique particulière qui y était traitée. Si les projets bénéficiaient d'une importante marge de manœuvre dans la définition de leurs problématiques, objectifs et modes opératoires, ils étaient également tenus d'intégrer à leurs projets les enjeux portés par le dispositif des projets thérapeutiques : travail en réseau, circuits de soins, soins sur mesures, ...

Certes, la convention de soins que les projets thérapeutiques devaient signer avec l'INAMI et les modalités d'évaluation administrative que ce dernier mettait en œuvre rassemblaient de nombreuses caractéristiques d'une gestion bureaucratique traditionnelle des soins de santé par l'Etat. Cependant, comme nous l'avons montré précédemment, l'importance du travail **créatif** d'intéressement (Callon, 1986) et de mobilisation mis en œuvre par les coordinateurs de projets (cf. Vrancken et al., 2010) ainsi que l'architecture procédurale et expérimentale de cette politique permettent de considérer les projets thérapeutiques comme un dispositif de traduction des nouvelles normes en pratiques de soins (Cerfontaine, Thunus, 2010).

<sup>10</sup> Le « *Diagnostic and Statistical Manual* » (DSM) de l'« *American Psychiatric Association* » (APA) et le « *International Classification of Diseases* » (ICD) de l'OMS sont deux outils diagnostiques et classificatoires des maladies. Le premier ne concerne que les « troubles » psychiatriques.

## 1.2.2. Généraliser l'expérience : la nécessité d'un dispositif d'évaluation

### *Le dispositif dans son ensemble*

La concertation transversale désigne un dispositif complexe imaginé afin de tirer les enseignements des projets thérapeutiques en vue d'une future réforme globale du système de soins de santé mentale. Il s'agit du deuxième grand volet de la politique des projets thérapeutiques. Un budget conséquent a été dégagé à cet effet. Si c'est l'INAMI qui est responsable du volet « soins », cette partie du dispositif est gérée par le SPF Santé.

« L'objectif de la démarche de concertation transversale est de dégager des orientations en matière de contenu et de forme d'organisation des circuits et des réseaux de soins en santé mentale à partir des expériences menées dans le cadre des projets thérapeutiques, afin d'aboutir à une proposition structurelle d'organisation de tels réseaux et circuits de soins. » (CNEH 02/2007 : 4).

Comme le précise l'extrait d'avis du CNEH repris ci-dessus, la concertation transversale, conformément aux objectifs des projets thérapeutiques, a pour but de faire émerger des recommandations au niveau de l'**organisation** des soins. Il est utile de garder cet élément à l'esprit tant, nous le verrons plus loin, l'objectif exact de ce dispositif sera discuté et au centre des controverses entre les différents acteurs impliqués. En effet, un deuxième point essentiel qui sera également développé plus loin mais que nous ne pouvons éviter de mentionner dès maintenant est l'existence d'une multitude d'acteurs impliqués dans les différents axes de la concertation.

Concrètement, la concertation transversale dans son ensemble est constituée de deux grands volets : un « empirique » et un autre dit « scientifique ». Tous deux partagent le même **objectif formel** général, soit « d'élaborer des standards ou des bonnes pratiques au niveau des circuits et réseaux de soins » (Note politique Demotte, mai 2005). La cohérence de l'ensemble du dispositif et du processus d'expérimentation devait être assurée par deux « scènes » supplémentaires : le « Comité d'Accompagnement » et le « Groupe de Travail Mixte ». Si théoriquement, le dernier devait préparer les dossiers pour le premier qui devait assurer le suivi du processus et sa cohérence, en pratique, à part au lancement des projets, seul le deuxième s'est régulièrement réuni. Afin de pouvoir remplir leurs missions, ces deux groupes regroupaient les représentants des acteurs impliqués dans le processus de concertation transversale.

Plus précisément, la partie empirique du dispositif était elle-même séparée en deux volets : les « Projets transversaux » et le « Projet Participation ». Ce dernier était mené par quatre associations d'usagers et de familles de proches : deux francophones et deux néerlandophones. Le suivi scientifique était assuré par deux entités : « LUCAS », centre de recherche spécialisé dans les soins de santé de la « Katholieke Universiteit Leuven » (KUL) pour le côté néerlandophone et l'« Association Interrégionale de Guidance et de Santé » (AIGS) pour le côté francophone. Centré sur l'enjeu de la participation des usagers, le projet participation avait un double objectif. D'une part, ils avaient pour

mission de compiler des exemples de « bonnes pratiques » en matière de participation des usagers aux soins de santé mentale et d'autre part, ils devaient former ces mêmes usagers aux grands enjeux de la santé mentale pour leur permettre de participer aux réunions des « projets transversaux ». Même si nous n'allons pas plus loin dans la description et l'analyse de cette partie de la concertation transversale, il est également utile de remarquer l'implication des usagers et de leurs associations dans le processus.

Les « Projets transversaux » quant à eux, objet spécifique du second rapport de la seconde orientation du projet « Know and Pol », concernaient principalement les praticiens engagés dans les projets thérapeutiques. Théoriquement, ceux-ci devaient « [...] permettre aux projets thérapeutiques d'échanger entre eux et de réfléchir sur leurs pratiques de concertation et les modalités de travail qu'ils mettent en œuvre afin de faire émerger, de façon empirique, des modalités d'organisation des soins de santé mentale 'performants' dans une optique de travail en réseaux et circuits de soins organisés selon les catégories d'âge des patients. » (CNEH, 02/2007 : 4).

En réalité, les projets transversaux ont mis du temps avant de commencer à produire des recommandations politiques. En effet, dans un premier temps, ces « scènes » regroupant les représentants de l'ensemble des projets thérapeutiques ont servi de « caisse de résonance » aux différentes difficultés et désaccords exprimés par les projets. Si ceux-ci pouvaient porter sur des difficultés d'ordre administratif, les projets transversaux ont également joué un rôle clef dans la critique émise à l'égard d'une autre évaluation : celle du KCE. Que ce soit en rédigeant des rapports, en faisant remonter des critiques au niveau national, ou au contraire, en se faisant le relai d'informations qui n'arrivaient pas toujours jusqu'aux différents projets locaux, cette « scène » a joué un rôle particulièrement important dans le déroulement de l'évaluation du KCE.

Nous arrivons donc au volet scientifique, qui nous concerne plus particulièrement dans ce rapport. Le KCE est le seul responsable de ce volet. La demande adressée par le Ministre de la Santé et son ministère de tutelle s'inscrit également dans la philosophie et les objectifs des projets thérapeutiques. Celle-ci doit *in fine* aboutir à « des conclusions pertinentes du point de vue de la politique à suivre. » (SPF, 2008 : 10)<sup>11</sup>. Pour ce faire, la mission qui lui est assignée est double. D'une part, le KCE est mandaté pour fournir un soutien méthodologique aux projets transversaux. Dans ce cadre, le KCE distribuera les différents projets thérapeutiques dans des clusters correspondant à leurs problématiques. D'autre part, le KCE est également mandaté pour mener une recherche sur les modèles d'organisation et de coordination, et ce, en vue des objectifs promus par cette politique tels que la continuité des soins. Il s'agit là de sa principale mission. Pour ce faire, il se basera à la fois sur une revue de littérature internationale et sur une étude des différentes expériences particulières menées par les projets thérapeutiques.

<sup>11</sup> Ce document mis en ligne en 2008 a été, sans aucun doute, publié bien plus tôt. L'absence de date ne nous permet pas de le dater avec précision, cependant, la présence d'un échéancier en annexe nous autorise à penser avec plus ou moins de certitude que celui-ci doit dater du printemps 2007.



« Dans le cadre de l'approche analytique, l'objectif est, sur la base d'une analyse des données enregistrées des projets thérapeutiques, de rechercher des mécanismes de coordination apportant une plus-value en termes de continuité des soins dispensés aux patients, de dispensation de soins sur mesure et d'une meilleure harmonisation de l'offre de soins. Dans le cadre de l'approche empirique, l'objectif est que les collaborateurs supplémentaires travaillent dans le cadre de la concertation transversale, en suivant un cadre méthodologique du KCE. » (Ibidem)

Comme précisé dans plusieurs documents, le travail du KCE sera focalisé sur les processus d'organisation - « La recherche scientifique sera menée par le biais d'une approche décrite comme étant une 'évaluation du processus'. » (CNEH 02/2007 : 14) -, et non sur une mesure de l'efficacité des pratiques thérapeutiques comme cela a déjà pu être fait à l'étranger et notamment en France avec une étude menée par l'INSERM (INSERM, 2004).

Le cahier des charges dressé par le ministère – dont un extrait significatif est repris ci-dessous – détaille six missions principales que doit mener le KCE autour de la politique des projets thérapeutiques. Nous pouvons remarquer que plusieurs caractéristiques de l'étude scientifique menée par le KCE sont déjà présentes à l'époque (début 2007) : au niveau de l'objet d'étude, celle-ci doit porter à la fois sur les acteurs de soins participants aux projets au niveau des mécanismes de coordination que ceux-ci mettent en œuvre et sur les patients pour évaluer la plus-value d'un tel système de soins intégrés. Au niveau méthodologie, nous retiendrons que l'étude devait mettre en œuvre à la fois des méthodes qualitatives et quantitatives et se baser sur une revue de littérature internationale. On retrouve également déjà un accent mis sur l'*evidence-based medicine* : « preuves disponibles en matière de soins intégrés effectifs » (voir ci-dessous).



### « Le KCE

- évaluera les plans des projets thérapeutiques (PT) financés par l'INAMI et les confrontera aux données probantes disponibles ;
- réalisera une étude de la littérature relative aux connaissances et preuves disponibles en matière de soins intégrés effectifs pour les groupes de patients respectifs (y compris une comparaison à l'échelle internationale) ;
- concevra une méthodologie destinée à enregistrer et évaluer les paramètres de résultat des projets thérapeutiques, et à assurer le suivi prospectif des clients dans le cadre des PT ;
- concevra une méthodologie en vue d'analyser les processus organisationnels (barrières et facteurs favorisants) qui devront mener à la mise en place de soins intégrés ;
- évaluera le processus des projets thérapeutiques et de la concertation transversale, sur la base d'informations qualitatives et quantitatives ;
- formulera des conclusions quant à l'offre et l'organisation de l'assistance apportée aux différents groupes de patients psychiatriques au centre des projets thérapeutiques. » (SPF, 2008 : 10)

Malgré une demande cadrée, et en tant qu'organisme scientifique bénéficiant d'une autonomie, le KCE a eu la liberté de définir sa propre méthodologie de recherche pour répondre au cahier des charges défini par le SPF Santé. Une première version de la méthodologie est présentée au Groupe mixte durant l'été 2007. Au-delà de son action envers les projets transversaux et une importante étude qualitative d'orientation sociologique qui s'est révélée relativement consensuelle, c'est la méthodologie de suivi quantitatif des patients inclus dans les projets qui retiendra l'attention des acteurs.

Un « manuel de descriptions des échelles » choisies par le KCE est alors présenté. Celui-ci reprend une série d'échelles devant être appliquées à tous les patients inclus dans des projets thérapeutiques. Il s'agit de l'instrument spécifique dont nous traiterons dans les pages suivantes. Avant de le présenter de manière plus approfondie, nous retiendrons également que tous les projets thérapeutiques étaient contractuellement tenus de les appliquer. En effet, en plus de la convention signée avec l'INAMI pour le volet « soins », la participation à un projet impliquait de signer une convention avec le SPF Santé. Celle-ci prévoyait une obligation de participer à tous les axes de la concertation transversale, en ce compris les études menées par le KCE, et l'obligation de fournir les données nécessaires au processus. Précisons que l'existence de cette convention rendait évidemment toute possibilité de défection de la part d'un projet relativement coûteuse puisque, dans ce cas, ceux-ci risquaient tout simplement la suspension de leur subventionnement.

### **L'outil d'évaluation du KCE**

Cette partie de l'étude du KCE était présentée comme une « analyse longitudinale des caractéristiques des patients / clients » (KCE, 2007 : 1). D'entrée, le KCE précise : « Cette recherche n'évalue pas les différentes approches cliniques en psychiatrie ou les interventions pharmacologiques. Elle évalue les processus et les « *outcomes* » des nouveaux modèles de collaboration en soins de santé mentale pour les personnes présentant des problèmes de santé mentale chroniques et complexes » (KCE, 2007 b : 6 ; traduction libre). La précision est importante compte tenu de la sensibilité du sujet suite à, notamment, l'étude française de l'INSERM mais aussi compte tenu de l'ambiguïté que pourrait susciter la méthodologie développée. En effet, la limite peut sembler ténue. Ainsi, si le KCE affirme ne pas vouloir évaluer l'efficacité des pratiques thérapeutiques, il dit vouloir mesurer les « *outcomes* » de la collaboration thérapeutique sur le patient... Ainsi une de ses questions de recherche est formulée comme suit : « Quel est l'impact des projets thérapeutiques sur les symptômes des patients, sa qualité de vie et sa participation à la vie sociale ? » (KCE, 2007 b : 7 ; traduction libre). La méthodologie utilisée relève clairement de l'« *evidence-based medicine* » en étant « conceptualisée comme une étude « avant-après » » (Ibidem) devant être menée à l'aide des outils diagnostiques internationaux que sont le DSM 4 et l'ICD-10.

L'outil est basé sur une série d'échelles de mesure issue d'une revue de littérature internationale et utilisée comme telle. Méthodologiquement étayée, la recherche a été notamment menée à l'aide de moteurs de recherche spécialisés et la sélection faite sur une série de critères tels que la validité, la fiabilité et la fréquence d'utilisation des échelles. A l'époque elles ont été présentées comme « *le top du top* »<sup>12</sup>. Nous présenterons ici brièvement la première version de l'instrument développé par le KCE. En effet, les multiples controverses qui suivront sa présentation amèneront le centre d'expertise à réviser et adapter cette première version.

En ce qui concerne le groupe des adultes, l'instrument de mesure était composé de 7 + 2 échelles. Une première échelle était destinée à enregistrer les données dites statiques du patient. Celle-ci comprenait essentiellement des données sociodémographiques et diagnostiques sur le patient. Sept autres échelles étant plus spécialement dédiées à la mesure des « *outcomes* » thérapeutiques sur le patient et ce sur plusieurs dimensions. Enfin, une dernière échelle était dédiée aux projets spécialisés sur la psychiatrie légale.

L'évaluation portait sur quatre axes principaux (Ibidem) :

- Sévérité des symptômes
- Les besoins perçus par les patients
- L'utilisation des services par les patients
- La qualité de vie perçue par les patients

<sup>12</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur.

Le KCE prévoyait d'enregistrer ces données sur une durée de trois ans. Un logiciel *ad hoc* devait être développé par le SPF Santé afin de pouvoir encoder ces données. En attendant sa mise au point, les échelles devaient être encodées en version papier. En pratique, nous le verrons, le logiciel ne sera jamais effectivement utilisé. Signalons enfin que face à l'ampleur de la tâche, un budget fut dégagé afin d'engager du personnel chargé d'encoder ces données dans chaque projet thérapeutique.

## 2. Petit historique : une négociation permanente

### 2.1. Phase 1 : la constitution progressive d'une critique

Le 1<sup>er</sup> avril 2007, les projets thérapeutiques, volet clinique, sont officiellement lancés. La concertation transversale, quant à elle, n'a pas encore débuté. Le cahier des charges concernant l'étude du KCE est connu mais les modalités concrètes de l'étude ne le sont pas encore. Le KCE prépare sa méthodologie d'évaluation qu'il doit présenter au Groupe mixte le 27 juillet de la même année. Pourtant, les informations qui parviennent aux oreilles de quelques acteurs privilégiés inquiètent déjà. Les grandes lignes critiques de la controverse qui s'annonce sont déjà perceptibles :

Elles portent d'abord sur les objectifs de l'évaluation. L'existence d'une étude dans laquelle les modalités de financement sont abordées inquiète.

*« La 2007/4<sup>13</sup> nous inquiète mais apparemment, elle n'est pas liée aux PT. C'est clairement de la maîtrise des coûts, c'est uniquement dans une logique économique. Et on a dit que si c'était ça le petit jeu auquel ils voulaient jouer, ce sera sans nous. Celle qui concerne les PT n'est pas encore sur le site. [...]*

Les questions portent plus spécifiquement sur l'adéquation avec les objectifs des projets thérapeutiques. Il s'agit d'une critique courante de la part des acteurs impliqués dans la concertation transversale : « La mesure des « *outcomes* » apporte-t-elle quelque chose à l'objectif des projets thérapeutiques, qui était d'expérimenter la concertation ? »

*...] Pour le moment, on a un premier jet. Mais personnellement, quand je vois le choix des échelles qu'ils font, j'ai de grosses questions. Il y a des valeurs psychométriques qui sont irréprochables mais il faut voir si ça correspond à l'objectif des PT et là, j'ai des gros doutes. Au départ, on a dit au KCE : « on aimerait que vous nous indiquiez quels sont les mécanismes de concertation les plus efficaces pour organiser des réseaux et circuits de soins. » Puis, il a été dit qu'il fallait une part « scientifique », c'est-à-dire quantifier le « machin ». D'un point de vue méthodologique, ils sont irréprochables mais il faut voir par rapport à la question de recherche qu'on leur a posée. Là, j'ai des doutes. Au départ, la question était quels sont les mécanismes de concertation les plus efficaces ? [...]*

Un autre élément également pointé est la mauvaise communication de la part du KCE et du commanditaire, le SPF. L'impression que des décisions ont déjà été prises en-dehors des comités de suivi prévaut.

*...] Mais entre temps et là, j'ai l'impression qu'au niveau de la gestion de l'information ce n'est pas toujours très transparent. On apprend des choses par rumeur. [...]*

<sup>13</sup> Il s'agit d'une autre étude menée par le KCE.  
[http://www.kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3442&CREF=13891](http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3442&CREF=13891)  
Consulté en septembre 2010

Finalement, il y a des questions et des doutes sur la finalité même de la recherche : « y aurait-il un agenda caché ? » L'objectif est-il d'aller vers un nouveau modèle de financement type « *managed care* »<sup>14</sup> tels qu'ils existent dans les pays anglo-saxons ?

*...] Pour le moment, les échelles me semblent davantage correspondre à une évaluation ou un contrôle des flux de patients en passant par un point d'enregistrement central par opposition à ce que nous concevons comme évaluation des réseaux et circuits de soins. Ce type de modèle a déjà été expérimenté dans d'autres pays (Angleterre, Pays-Bas, Allemagne). Il faut savoir que l'enjeu derrière tout ça est en termes d'efficacité, de remboursement des prestations. Ces modèles qui sont des échecs. [...] J'ai un peu peur que sous le couvert d'un beau principe, il y en ait certains qui essaient de nous refiler ce genre de crasses-là. Et quand je vois la sélection des échelles par le KCE, on ne s'y serait pas pris autrement si on avait voulu expérimenter ce type de modèle. »<sup>15</sup>*

Durant l'été 2007, le KCE transmet au Groupe mixte ses choix d'échelles définitifs. Les représentants des « Plates-formes de concertation en santé mentale »<sup>16</sup> (PCSM) prennent l'initiative de les transmettre à leur tour aux différents projets thérapeutiques. La critique monte en puissance et se généralise. Plusieurs projets thérapeutiques écrivent au SPF Santé pour faire part de leurs critiques. Les PCSM rassemblent plusieurs critiques afin de les synthétiser et de les faire parvenir au SPF. Ce dernier réagit en élargissant le Groupe mixte à l'ensemble des PCSM d'une part, et en organisant une importante réunion d'information à l'intention de tous les projets thérapeutiques d'autre part. Cependant cette dernière ne répond pas aux attentes et ne suffit pas à tarir la critique : « *Le KCE a fait une présentation très technique de sa méthodologie et du coup, ça passait au-dessus de la tête de beaucoup de monde [...] Je trouve que les réponses apportées ne sont pas satisfaisantes et ne répondent pas aux questions posées. Ce sont systématiquement des répétitions de ce qui a été dit avant.* »<sup>17</sup>

La critique est émise par de plus en plus d'acteurs, mais se diversifie également sur le fond. Ainsi, si la critique qui porte sur l'adéquation de l'étude menée par le KCE par rapport aux objectifs des projets thérapeutiques se renforce et devient de plus en plus centrale, d'autres points de discordance apparaissent également. De par leur centralité, nous en retiendrons deux principaux :

Il y a d'abord une critique éthique et clinique. Partagée par de nombreux projets thérapeutiques, cette critique avance que la passation de ces questionnaires risquait d'interférer dans la relation thérapeutique entre le clinicien et son patient et risquait de briser une indispensable relation de confiance.

<sup>14</sup> Le « *managed care* » dans son sens générique désigne un ensemble d'organisations de soins pouvant aller jusqu'à restreindre les possibilités d'accès et ce dans un but de réduction des coûts.

<sup>15</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur (juillet 2007).

<sup>16</sup> Les plates-formes de coordination en santé mentale sont un dispositif imaginé à la fin des années 80 afin de coordonner territorialement l'offre de soins. Représentantes de plusieurs institutions de soins, elles ont été invitées à jouer un rôle dans les projets thérapeutiques et dans le processus des « Projets transversaux ».

<sup>17</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur (octobre 2007).

*« Pour certains projets et là, c'est plutôt lié à des approches thérapeutiques particulières, ils disent qu'ils ont déjà presque atteint leur « case load ». Faut dire que les projets ont commencé en avril-mai et qu'on est en octobre. Et donc, ils disent qu'ils ont déjà engagé une relation thérapeutique et qu'on ne peut pas en cours de route dire : « Ah, j'ai oublié, il faut remplir tout ça aussi... ». Ce n'est pas qu'une question de temps, certains estiment que ça interfère carrément sur la relation thérapeutique qui a été instaurée avec le patient. Le praticien doit remplir certaines fiches avec le patient et ça peut interférer sur le processus thérapeutique. Ce n'est pas le même rôle, c'est passer de thérapeute à enquêteur. Et certains projets de psychiatrie surtout bruxellois ne l'admettent pas. »<sup>18</sup>*

Une autre critique centrale est l'absence d'adaptation de ces échelles au contexte belge. Reprises telles qu'elles dans la littérature scientifique internationale, elles ne correspondraient pas au contexte belge. L'absence de validation est avancée comme motif de blocage.

*« Il y a des critiques du terrain par rapport aux échelles proposées par le KCE. Elles ont été produites en anglais et en néerlandais, dans le monde anglo-saxon. Le KCE propose qu'on enregistre des données patient à partir de ces échelles qui seront simplement traduites alors qu'elles devraient être validées par rapport au milieu socioculturel. On va récolter des données qui ne correspondent pas au contexte des patients qui seront étudiés. »<sup>19</sup> « Sur le plan méthodologique, et ça paraît bizarre pour des gens qui se disent irréprochables sur ce plan-là, c'est que les trois quarts de ces échelles ne sont ni traduites ni validées pour le contexte belge. Ce sont des échelles anglo-saxonnes dont il existe des adaptations et traductions en néerlandais et en français mais qui sont par exemple québécoises. Or on sait que les échelles québécoises doivent être ré-étalonnées pour la Belgique car ça ne correspond pas. »<sup>20</sup>*

Cette dernière critique est tout-à-fait centrale. En effet, celle-ci débouchera sur une phase de pré-test menée par les projets thérapeutiques. Devant débiter mi-décembre 2007 pour se terminer fin janvier 2008, cette phase devait être menée par au moins un projet thérapeutique par cluster. Pendant cette période, les autres projets ont le choix : soit ils ne remplissent pas les échelles n'y étant pas obligés avant la fin de la phase de test, soit ils en profitent pour les tester et faire parvenir leurs remarques.

*« C'est une de nos avancées... Une des critiques portait sur la validation des échelles qui n'ont pas été étalonnées. Et ce qui va être fait, c'est une phase de pré-test. [...] Mais ici, ils ont au moins admis que jusque janvier 2008, il y aurait une mini phase de pré-test au terme de laquelle il faudra effectivement voir si les échelles sont remplissables telles quelles, si ça marche, si ça marche pas. Le problème, c'est que si on avait imposé ça, ça n'aurait pas été rempli comme il faut et les données n'auraient pas été fiables. »<sup>21</sup>*

<sup>18</sup> Idem

<sup>19</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur (octobre 2007)

<sup>20</sup> Extrait d'entretien avec un autre coordinateur (octobre 2007)

<sup>21</sup> Idem

En attendant les résultats de la phase de pré-test, les critiques se multiplient. Les premières réunions des « projets transversaux » sont quasi exclusivement consacrées à ces questions et les premiers rapports de concertation se font le relais des inquiétudes et critiques des acteurs locaux : «... les partenaires se sentent doublés par la volonté d'évaluation du KCE, et, partant, engagés dans un processus tout autre que celui qui était sensé être mis en œuvre au départ [...] le sentiment dominant est celui d'un étau qui se resserre, signe d'un manque de confiance du fédéral vis-à-vis de ces PT qui en sont, faut-il le rappeler, à un stade expérimental – « à quelle sauce a-t-on été mangé ? » se demandent aussi certains partenaires. »<sup>22</sup>. Des associations professionnelles se mettent également en action pour se faire le relais des inquiétudes de leurs membres. Ainsi, dans une lettre du 19 octobre 2007, l'« association francophone d'institutions de santé » (AFIS) dénonce le problème éthique que pose la recherche du KCE (voir argument supra), l'inadéquation méthodologique avec les objectifs des PT et demande « donc instamment de revoir de fond en comble l'approche proposée, et ce en concertation avec les premiers intéressés du terrain, à savoir les structures chargées de la concertation transversale. ». La Fédération des « structures psycho-socio-thérapeutiques » écrit le 22 janvier que « vu les difficultés des acteurs de terrains, qui ont été relayées auprès des autorités compétentes via leurs diverses instances de représentation et en l'absence de réponse à nos courriers, nous craignons de nous retrouver dans une situation telle, que notre secteur de revalidation psychosociale se verra forcé de se retirer du cadre de la Concertation transversale, parce qu'il ne pourrait répondre aux exigences de celle-ci. ». Enfin, l'« Association professionnelle des psychiatres infanto-juvénile francophones » déclare dans une lettre du 19 décembre 2007 soutenir « l'ensemble des interpellations introduites autour de ces questions, [c'est] dans la mesure où ces dernières transcendent largement les « projets thérapeutiques » eux-mêmes et interpellent tout le champ de la santé mentale et plus spécifiquement encore le domaine infanto-juvénile. ».

Un véritable tournant dans l'évaluation du KCE est atteint au printemps 2008. En effet, la phase de pré-test arrive à son terme et les premiers rapports rédigés par les projets pré-testeurs sont diffusés à l'ensemble des acteurs. Si on y trouve pour chaque échelle un détail des problèmes pratiques que leur passation fait naître, on y trouve également plusieurs considérations sur le fond même de la recherche. Ces dernières ont souvent été exprimées auparavant. Cependant, la principale différence réside dans l'argumentation qui y est développée. En effet, souvent encore plus construite et détaillée que d'habitude, ces critiques adoptent un langage scientifique : « Le KCE réclame des arguments « scientifiques » quant à la validité des échelles et de la méthodologie, alors que de nombreux courriers ont été adressés pour dénoncer justement le caractère non scientifique de l'étude du KCE. Nous les détaillerons dans le chapitre suivant. Ces arguments sont apportés par des partenaires qui travaillent dans des cadres

<sup>22</sup> Extrait du compte-rendu de la première réunion de concertation transversale du cluster « Psychiatrie Générale : Adultes », 11 décembre 2007.

universitaires ... »<sup>23</sup>. L'argumentation qui y est développée pointe des fautes méthodologiques du KCE telles que l'absence d'hypothèse scientifique liant les échelles à l'évaluation du travail en réseau ou l'absence de protocole de recherche ou de méthodologie de passation des tests. Enfin, des critiques sont également portés au niveau des questions éthiques en s'appuyant sur les « Lignes directrices internationales d'éthique pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains ».

A l'issue de cette phase de pré-test, il apparaît aux yeux des différents acteurs que même si les quelques modifications apportées à l'instrument leur donne le sentiment d'avoir été, en partie, écoutés, le KCE ne modifiera pas fondamentalement sa méthodologie et que, tenus par leur contrat, ils vont devoir se résoudre à encoder les échelles. « *Au départ, la position de [...] [PT X] était claire : si les échelles passaient, on ne continuait pas. Maintenant, elles sont aménagées et j'ai l'impression qu'on est un peu dans un piège. En même temps, on a besoin du financement pour continuer et l'envie de tous, c'est de continuer.* »<sup>24</sup> Pourtant, face à cette situation, plusieurs projets thérapeutiques refusant le principe de cette évaluation décident de démissionner plutôt que d'accepter la contrainte du KCE.

« Des informations verbales, reçues via la plate-forme bruxelloise, font état d'un allègement des exigences du KCE. Ce sont des aménagements de surface. Deux points fondamentaux restent non négociables : la volonté du KCE de monitorer nos patients, et ce via les mêmes grilles d'évaluation, allégées, mais non pertinentes voire néfastes. Nous ignorons les intentions de ce monitoring. Nous dénonçons sa valeur scientifique. Nous ne voulons pas instrumentaliser nos partenaires, et encore moins nos patients, à des fins non définies. Nous ne sommes pas seuls à dénoncer les pratiques du KCE. Poursuivre cette collaboration, serait, à notre sens, entériner ses pratiques, et participer à la constitution de bases de données erronées, qui risqueront d'être utilisées par la suite. »<sup>25</sup>

Si les critiques envers le travail du KCE resteront vives et feront encore l'objet de plusieurs documents diffusés par différents acteurs de champ<sup>26</sup>, la majorité des projets thérapeutiques semble, au printemps 2008, résigné à encoder les échelles. Alors que plusieurs projets ont commencé à remplir les échelles en format papier, d'autres attendent que le programme informatique dédié soit opérationnel et que le SPF donne la consigne pour démarrer définitivement l'encodage. Pourtant cette dernière tardera à venir. Si des soucis techniques étaient invoqués pour justifier les retards, la source de blocage semblait pourtant venir d'ailleurs. Alors qu'un premier « bras de fer » tournait à l'avantage du KCE, une seconde controverse semblait leur poser plus de problèmes.

<sup>23</sup> Synthèse critique établie par le projet thérapeutique TEHOU-TEKI en collaboration avec la PFCSM de Bruxelles Capitale, page 4.

<sup>24</sup> Extrait d'entretien avec une coordinatrice de projet thérapeutique.

<sup>25</sup> Extrait de la lettre de démission du projet thérapeutique TEHOU-TEKI à l'intention des projets thérapeutiques. Mars 2008

<sup>26</sup> Cette partie ne se voulait pas exhaustive. Si plusieurs autres exemples de critiques étaient possibles, nous avons décidé de faire un choix. Le but était d'une part, d'exposer les grandes lignes de la controverse et d'autre part, d'illustrer le rapport de force entre les différents acteurs.



### 2.2. Phase 2 : L'entrée en scène des enjeux médicaux

Fin janvier 2009 - près de deux ans après le lancement des P.T. ! -, les projets réunis en concertation font le point sur l'évaluation du KCE. La situation est peu claire : certains n'ont toujours pas commencé à encoder et personne « ne sait [...] si les projets sont incités à commencer, ou obligés de commencer. [En effet,] en ce qui concerne l'enregistrement informatique, le logiciel serait techniquement prêt, mais il y aurait un blocage « éthique », notamment dans le chef des médecins généralistes. »<sup>27</sup>

En effet, le 16 janvier 2008, le Forum des Associations de Généralistes (FAG)<sup>28</sup> publie un communiqué dénonçant plusieurs projets menés par les autorités fédérales parmi lesquels l'étude des PT menée par le KCE. Si ce document dénonce d'emblée le fait que « de tels outils d'évaluation n'améliorent en rien la qualité de vie des patients. », l'essentiel de son argumentation se développe sur une base juridique leur permettant d'exiger « la suspension des concertations transversales en santé mentale [...] en attendant que les procédures se conforment aux prescriptions légales et déontologiques... ». Le FAG pointe ainsi notamment la nécessité d'effacer toute donnée permettant d'identifier les patients (selon un arrêté royal (A.R)), le fait que « seul un médecin, personne physique, peut transmettre et recevoir des données médicales couvertes par le secret médical... » (selon, un avis du Conseil National de l'Ordre des Médecins), et surtout la nécessité de recevoir l'approbation de la Commission de Protection de la Vie Privée (CPVP) (selon un AR).

Le 4 mars 2008, le Comité sectoriel de la CPVP rend un avis favorable à l'encodage des données. Cependant, le 24 juin, le FAG republie un communiqué afin de se positionner une fois encore contre le projet. Si la première intervention avait pu aboutir – « ce n'est que suite à notre intervention que l'encodage des données sensibles a été suspendu en attendant l'avis de la CPVP »<sup>29</sup> - cette fois, il s'oppose à l'infrastructure d'échange des données mis-en-place pour l'encodage.

Concrètement, le système imaginé pour répondre aux exigences d'anonymisation des données patient inclut une « tierce partie de confiance » (*Third Trusted Party*) devant attribuer un numéro aléatoire à chaque personne encodée. Ce rôle devait être concrètement attribué à la plateforme « eHealth ». Ce projet, très controversé, était en gestation depuis plusieurs années et, loin de se limiter à la santé mentale, avait pour ambition de permettre un échange généralisé des données de santé entre tous les « *stakeholders* » du secteur, en ce compris les organismes scientifiques et les administrations publiques.

Le FAG soulève alors plusieurs problèmes dont, d'abord, le fait que le cadre légal instituant la plateforme n'avait pas encore été voté. Cependant, au-delà de ce problème

<sup>27</sup> Extrait d'un PV de concertation (janvier 2009).

<sup>28</sup> Le Forum des Associations de médecins Généralistes (FAG) rassemble les associations et Cercles de médecins généralistes des parties francophone et germanophone de Belgique. La Société Scientifique de Médecine Générale (SSMG) est un membre effectif. Les syndicats médicaux, les Centres Universitaires de Médecine Générale en sont membres adhérents. Toute association qui ouvre à la promotion et à la défense de la médecine générale peut y être invitée. <http://www.forumag.be/index2.php> Consulté le : 2010-09-21

<sup>29</sup> Extrait du communiqué du FAG (24 mars 2008)

de nature plus formel, le FAG mentionne alors son opposition au projet et ce sur plusieurs points. Il dénonce ainsi, notamment, son inquiétude face à l'objectif réel de cette plate-forme, l'utilisation qui sera faite des données, la sous représentation du monde médical dans le comité de gestion et enfin et surtout l'accès aux données par des personnes ne relevant pas de la profession médicale et n'entretenant aucun lien thérapeutique directe avec le patient.

« Il nous arrive fréquemment, avec l'accord du patient, de partager des données couvertes par le secret médical avec d'autres professionnels de santé qui ont un lien thérapeutique avec lui. [...] et cette notion de lien thérapeutique nous paraît primordial pour permettre l'échange de données sensibles. [...] Le projet de plate-forme « eHealth » [...] envisage de partager des données codées avec la Santé Publique, le KCE, l'INAMI ou les mutuelles, ne mentionne nulle part l'obligation de disposer d'un lien thérapeutique avec le patient pour avoir accès à tout ou partie de ses données de santé. »<sup>30</sup>

Enfin, le communiqué se termine par une mise-en-garde. Tout en reconnaissant les bienfaits de la concertation, son envie de participer aux projets thérapeutiques, le FAG précise : « cette décision [d'y participer] est soumise à la condition que l'échange informatique des données médicales ne doive pas transiter par la plate-forme eHealth. »

Le 21 août la loi instituant la plate-forme est votée. Le 9 décembre de la même année, un Député, lui-même médecin de formation, adresse une question à la Ministre de la Santé Publique lors d'une séance de la « Commission Santé Publique » de la Chambre des Représentants. Le Député s'inquiète alors du fait qu'il existait un accord sur le fait que l'enregistrement de données eHealth se ferait sur base volontaire et estime donc qu'« *il serait inadmissible que, lors de la création d'un circuit de soins, on fasse savoir que cela n'est pas obligatoire tout en faisant remarquer que, si les données ne sont pas enregistrées, l'INAMI n'interviendra plus dans le cadre des soins prodigués dans le cadre dudit circuit.* »

Le dernier tournant dans la vie de cette évaluation se situe à l'automne 2009. Il est alors annoncé, sans plus de détails, qu'en raison de problèmes techniques, l'encodage des données est définitivement abandonné. Les projets ayant commencé à remplir les questionnaires en format papier sont alors invités à détruire les documents. La nouvelle est alors vécue comme une petite victoire parmi les représentants des PT même si certains regrettent le gâchis financier. L'annonce par le SPF que vu l'Etat d'avancement des projets, qui devaient prendre fin quelques mois plus tard, la récolte des données n'avaient plus beaucoup de sens n'est pas surprenante. En effet, certains projets n'avaient pas encore commencés à passer les échelles et un an et demi plus tôt, déjà, un responsable du SPF soulignait face aux retards déjà accumulés : *normalement, on mesure t0, t1,... Ici, on perd les données du temps 0. Et nous, on veut vraiment mesurer le patient avant, pendant et après. Mais on n'a pas les données de départ. [...] Ca risque de déformer les résultats.* »

<sup>30</sup> Idem

## 3. Analyse : une politique du savoir en formation

La partie précédente, détaillant la vie de l'instrument, laisse clairement entrevoir deux coalitions différentes s'opposant sur la question de l'évaluation. Nous avons, d'une part, le KCE et le SPF Santé, tous deux promoteurs de l'évaluation et d'autre part, les participants au processus de concertation transversale et les médecins qui s'y opposent.

L'analyse que nous proposons sera présentée en deux parties. Premièrement, nous présenterons la « coalition » du KCE et du SPF. Nous expliciterons leurs intérêts et logiques d'action. Nous verrons ainsi en quoi ces deux acteurs partagent un objectif commun. En effet, les intérêts et les stratégies du KCE et du SPF peuvent être comprises, en partie, en les rapportant à leurs objectifs institutionnels prédéfinis. Les éléments empiriques font apparaître une « association de fait » entre ces deux acteurs qui se sont retrouvés associés autour de la question de l'évaluation des projets thérapeutiques plutôt qu'une « coalition historique » ayant mené à la définition initiale de l'instrument.<sup>31</sup>

Par la suite, lors de la tentative d'opérationnalisation de l'outil, les autres acteurs se sont, à leur tour, « associés » pour résister. Leurs logiques d'action<sup>32</sup> et leurs intérêts respectifs et communs par rapport à l'évaluation ne lui préexistaient pas mais étaient plus contingents et ont émergés dans l'action. C'est ce mécanisme de mise en conflit et de constitution simultanée des deux « coalitions » qui constituera la seconde partie.

### 3.1. Le KCE et le SPF : unis par l' « evidence-based »

#### 3.1.1. Le SPF Santé

Son nom complet, qui indique l'étendue de ses compétences qui débordent celle de la santé, est le Service public fédéral Santé Public, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement.

Ce ministère, dépendant du Ministre de la Santé, est né en 2001 de la séparation en deux d'un Ministère plus important qui regroupait avant cette date le Ministère de la santé et celui des affaires sociales. Son découpage en termes de compétences et de savoirs mis-en-œuvre relève des domaines de l'hygiène et de la santé publique. En effet, ce ministère n'est par exemple pas en charge de la mise-œuvre de la politique des assurances soins de santé et des remboursements des actes médicaux qui sont du ressort de l'INAMI.

<sup>31</sup> L'attribution de l'origine de cette évaluation est un fait aussi disputé que son objectif réel, ces deux paramètres étant évidemment liés. L'identification de la paternité peut ainsi varier selon la version des acteurs. Nous ne pouvons donc pas l'identifier avec certitude. Cependant, notre analyse fait plutôt apparaître le fait que l'idée d'une évaluation quantitative ne préexistait pas à la concertation transversale mais aurait, au contraire, émergé au moment d'organiser cette dernière. Il faut tout de même ajouter que l'INAMI fut plusieurs fois cité comme un des acteurs dans l'idée de mener cette évaluation. Cette version accrédite donc l'idée d'une confusion entre les objectifs organisationnels de la CT et les enjeux financiers que recèle la problématique du remboursement des soins.

<sup>32</sup> En effet, nous comprenons les « logiques d'action » dans le sens de la sociologie de l'action organisée (Friedberg, 1993), c'est-à-dire la rationalité d'un acteur poursuivant ses objectifs dans un contexte d'action contraignant.

Plusieurs institutions scientifiques et de conseil sont liés au SPF afin de soutenir et conseiller la politique de santé. On trouve ainsi, entre autres, le CNEH (cf supra), L'Institut scientifique de Santé public (ISP) ou le Conseil Supérieur de la Santé (CSS).

Le ministère est découpé en plusieurs Directions Générales (DG) parmi lesquelles la « DG Organisation des Etablissements de soins ». Son domaine de compétence concerne plus particulièrement les normes de soins, la programmation hospitalière, la qualité des soins et ce, à l'aide d'une politique de récoltes de données de santé et sur les pratiques médicales (visant notamment à fixer des critères d'agrément et de financement).

« A l'aide d'une équipe multidisciplinaire compétente, nous contribuons à une politique des soins de santé fondée sur les données, conseils et avis de spécialistes pour obtenir un continuum de soins de qualité accessibles à tout un chacun. »<sup>33</sup>

La DG1 possède un département spécialisé dans les soins psychiques : le « Service des Soins de Santé Psychosociaux ». L'accent mis sur la constitution d'une politique de santé axée sur des données scientifiques est encore plus fort dans ce département que pour la DG dans son ensemble. En effet, le département présente ses activités comme étant articulées autour de deux axes : (a.) la mise au point d'une politique « evidence-based » pour la santé mentale et (b.) la préparation de la future politique à l'aide de projets pilotes. L'accent est clairement mis sur la politique scientifique et « evidence-based ».

« Outre le suivi des affaires courantes et le lancement des différentes commissions d'accompagnement des projets de recherche en rapport avec la santé mentale, la politique en matière de drogues, ainsi que la mise au point de l'enregistrement RPM, notre tâche consiste principalement à mettre au point une politique « evidence-based » (de "médecine factuelle"), par le biais de projets pilotes et de contrats de collaboration en matière de recherche et développement (BOS). »<sup>34</sup>

Lors de la mise-en-place du dispositif des projets thérapeutiques, le responsable du département est un psychologue. Disposant d'un doctorat, il se décrit comme psychologue expérimental et behavioriste. Il fut également le « National Counterpart » de la Belgique à l'OMS. C'est un défenseur de l'« evidence-based » : « *Développer une politique « evidence-based », ce n'est pas facile car le secteur n'est pas toujours pour. C'est important de développer ce type de politique. Ça part de la littérature scientifique et ça dit ce qui marche et ce qui ne marche pas. Il faut stimuler le secteur pour l'implémenter. Il existe un projet pilote d'une durée limitée : nous avons évalué et comparé à un groupe avec un encadrement classique. Les institutions sont libres de choisir le programme de soins à implémenter. La seule exigence, c'est que ça soit effectif. Les acteurs gardent une marche de manœuvre. C'est aussi lié au fait que dans la*

<sup>33</sup> Page de présentation de la DG1

<http://www.patient-safety.be/eportal/Aboutus/ourorganisation/DGforHealthCareFacilitiesOrgan/index.htm>  
Consulté le 22 septembre 2010

<sup>34</sup> Page de présentation du département « soins psycho-sociaux ».

<http://www.patient-safety.be/eportal/Healthcare/Specialisedcare/Mentalhealth/index.htm>  
Consulté le 22 septembre 2010.

*loi, il y a la liberté thérapeutique. On n'a pas le choix de laisser une marge de manœuvre. »*

En conclusion, la logique d'action du SPF et plus particulièrement de son département des soins psychosociaux est clairement celle de l'implémentation d'une politique basée sur les preuves. Pour ce faire, ils sont confrontés aux contraintes d'un secteur réticent à son implémentation et d'une loi garantissant la liberté thérapeutique. Si cette dernière limite la possibilité d'imposer aux thérapeutes certaines pratiques médicales, elle n'empêche pas la mise-en-place de modèles organisationnels de soins ayant fait leurs preuves selon les critères de l'EBM. La mise-en-place de projets pilotes est une des stratégies d'action privilégiée par le département dans la poursuite de leurs objectifs.

#### **3.1.2. Le KCE**

Le Centre fédéral d'expertise de soins de santé (KCE) est relativement neuf dans le paysage belge des soins de santé. En effet, il a été créé en 2002. Nous ne reviendrons pas sur le contexte ayant présidé à sa création (voir supra). Nous détaillerons cependant un peu plus ses objectifs, son organisation, sa philosophie et ses méthodes.

La caractéristique qui définit le mieux le KCE est sa scientificité. En effet, cette dernière figure en tête de toute de toutes les présentations que fait le centre de lui-même.

« Le centre d'expertise est un service d'étude qui cultivera de manière professionnelle l'esprit de recherche, la curiosité et la créativité en vue d'atteindre un haut niveau d'expertise scientifique. Son travail doit être mené en toute rigueur, indépendance intellectuelle et objectivité. Il sera sous-tendu par des informations obtenues par application des méthodes les plus récentes de l'evidence-based medicine et de l'économie de la santé. » (KCE, 2003 : 6).

En effet, le centre se présente avec tous les attributs de la scientificité : indépendance, autonomie, communication transparente, déontologie et méthodologie stricte et procédures de « peer review ». Nous les verrons en action lors de l'analyse que nous ferons dans le chapitre suivant.

*« Le KCE a un statut particulier parmi les organismes publics, il a une autonomie. Il est gérée par des procédures autonomes, on a énormément de procédures scientifiques fort élaborées qui relèvent d'une recherche académique autonome. On a des procédures et des plans de management qui garantissent la scientificité de chaque rapport. On a des procédures de « peer review » avec des acteurs internationaux. C'est le même type de procédures que lorsqu'on soumet un article à une revue. Si le rapport n'est pas accepté scientifiquement, le rapport n'est pas accepté. Ce qui est clair c'est qu'il y a une dimension scientifique dans chaque rapport qui suit les principes du « health technology assessment ». »<sup>35</sup>*

<sup>35</sup> Extrait d'entretien avec un responsable du KCE.

Les méthodes et disciplines que le Centre met en œuvre relèvent principalement et très clairement de la médecine et plus particulièrement de ses méthode « evidence-based » d'une part, et de l'économie de la santé d'autre part. Celles-ci son mises-en-œuvre au service d'un objectif proclamé : la mise en place d'un système de santé performant, efficace tant du point de vue des soins qu'il dispense et du coût de ces derniers.

« Sa préoccupation sous jacente constante sera d'ouvrir des pistes permettant de garantir la performance du système et la plus grande accessibilité à des soins de haute qualité pour tous malgré la croissance des besoins et la limitation des budgets disponibles. » (Ibidem)

Enfin, toujours au niveau du KCE dans son ensemble, notons qu'il se positionne clairement en faveur d'une politique des soins soutenus scientifiquement, guidées par des preuves. La production d'avis pouvant appuyer utilement la décision politique fait clairement partie de ses principaux objectifs. L'efficacité économique y tient une place importante. Ainsi, par exemple dans un rapport de 2008 (Cleemput, 2008), le KCE promeut l'« ICER » (*Incremental Cost-Effectiveness Ratio*) – indice qui mesure pour une pathologie donnée le différentiel coût-efficacité entre plusieurs thérapies<sup>36</sup> – comme instrument d'aide à la décision en matière de soins. Il recommande en fin de rapport : « le ratio coût-efficacité devrait constituer un critère du processus de décision car ignorer l'efficacité économique n'est pas éthique. Les dossiers soumis afin de supporter les décideurs politiques devraient donc toujours inclure une évaluation économique. » (KCE, 2008 : 61 ; traduction libre). Cependant, il faut souligner que le KCE se défend de vouloir contribuer à une réduction des coûts du système de soins de santé mais affirme plutôt vouloir améliorer le processus d'allocation des ressources disponibles.

*« Non, il y a une interprétation erronée de nos missions. Notre mission n'est pas de réduire les coûts, notre mission est de donner du support à la politique dans le cadre d'une utilisation efficiente des moyens publics. Il faut savoir qu'en Belgique, on ne réduit pas les coûts de SM. C'est souvent dit mais si on regarde les budgets, on voit un accroissement de 4,5% par année. En fait, c'est un effort pour donner du support pour contrôler l'accroissement des coûts. C'est autre chose que de réduire les coûts. »<sup>37</sup>*

Enfin, terminons par quelques remarques au niveau de l'évaluation faite par le KCE dans le cadre de la concertation transversale. L'équipe qui l'a menée était dirigée par un sociologue, Professeur d'université. Comme nous l'indiquent plusieurs entretiens<sup>38</sup>, la mise-en-place d'une évaluation de processus, relevant d'une approche qualitative plus sociologique, fit débat lors de l'élaboration de la méthodologie de recherche. Bien que n'étant pas remise en cause en interne, l'évaluation des « *outcomes* » s'inscrit clairement dans la culture de ce centre dominé par les médecins et économistes habitués à l'évaluation des soins de santé somatiques.

<sup>36</sup> ICER = Ca - Cb / Ea - Eb (CLEEMPUT, 2008)

<sup>37</sup> Idem

<sup>38</sup> Extraits anonymes.

### 3.2. Les différentes controverses : trois axes d'opposition

#### 3.2.1. Le processus d'évaluation du KCE : un processus fermé et concurrent

Comme nous l'avons détaillé dans les chapitres consacrés à la description des projets thérapeutiques et de la concertation transversale, l'objectif de cette politique était de faire émerger, à partir de diverses expériences de terrains, diverses normes de travail thérapeutique en réseau et ce, afin de pouvoir proposer à terme un modèle général applicable à l'entièreté du secteur. Présentée ainsi, la démarche proposait une philosophie qui consacrait un processus « bottom-up » en vertu duquel l'expérience menée par les « acteurs de terrain » serait prépondérante pour la formulation des choix futurs.

Ainsi, il est intéressant de faire remarquer, comme nous l'avons déjà fait lors d'un précédent rapport (Vrancken, et al., 2008), qu'une des raisons avancées par les participants pour expliquer leur participation aux PT est qu'une réorganisation des soins de santé mentale est inéluctable et que, tant qu'à y être confronté, autant y participer activement : « *C'est pour être dans le coup !* » ; « *Je préfère être dans le train et rouspéter, que de ne pas y être et que ça me tombe dessus après !* » ; « *C'est vraiment pour rester dans le train des changements.* »<sup>39</sup>.

L'existence de cette politique et la participation à celle-ci est le plus souvent vécue comme une opportunité de pouvoir participer à la définition d'un nouveau modèle de soins qui ne serait pas imposé à partir du sommet hiérarchique du secteur. Ainsi, par exemple, en décembre 2006, la Fédération des Institutions Hospitalières (FIH) déclare publiquement dans la revue « Confluences » de l'Institut Wallon pour la Santé Mentale (IWSM) qu'elle conseille à ses membres de prendre part aux PT pour plusieurs raisons :

« Parce qu'ils constituent un espace d'expérimentation, occasion pour les acteurs de terrain non seulement de dire, mais aussi de montrer ce que peut être le travail en réseau en santé mentale [...] Parce que, par le biais de la concertation transversale, les acteurs de terrain seront eux-mêmes sollicités pour évaluer leur travail de collaboration, leurs pratiques de concertation, et en dégager des pistes pour l'avenir [...] En soutenant la démarche, la FIH espère que les projets thérapeutiques éviteront les écueils du modèle rigide imposé, [...] mais aussi l'analyse abstraite et théorique qui méconnaît la réalité du terrain, comme certaines études scientifiques précédemment menées. » (IWSM, 2006 : 23).

Les projets transversaux furent souvent un espace à partir duquel les participants aux projets thérapeutiques dénonçaient un certain nombre de règles et procédures allant à l'encontre des principes même de l'expérimentation et de la pratique en réseau. S'il fut plusieurs fois souligné que cette dernière n'était pas, par essence, formalisable, les dangers d'une formalisation *a priori* des projets expérimentaux furent dénoncés à l'unanimité par les participants aux PT. Ainsi, en janvier 2009, une note de consensus fut

<sup>39</sup> Extraits d'entretiens avec différents coordinateurs de PT.



signée par l'ensemble des PT et une majorité des PT démissionnaires. Intitulée « Les projets thérapeutiques. Expérimentation *versus* formalisation ? Note de consensus », celle-ci tente de résumer plusieurs leçons tirées de l'expérience des PT mais dresse aussi la liste d'une série de dangers qui, à leurs yeux, guettent l'expérimentation en cours. Les signataires rappellent alors que l'expérimentation en est seulement à ses débuts et ne doit produire ses recommandations que plusieurs mois plus tard. Même si un chapitre entier est consacré au travail du KCE, les inquiétudes concernent alors principalement un certain nombre de règles et exigences qui les enfermeraient dans un carcan administratif et menaceraient le principe même de l'expérimentation.

« La rigidité du cadre de la concertation donne ainsi à penser que, pour les instances contractantes, *la formalisation précède l'expérimentation* ! C'est là que le bât blesse : la place donnée à l'expérimentation et à ses avatars est étroite, et l'hiatus entre le « système conçu » et le « monde vécu », source de malentendus, d'incompréhension et de tensions entre la base et le sommet depuis le début de la mise en œuvre du processus, s'est encore creusé en 2008. »

Les paragraphes précédents laissent entrevoir les points de divergences qui ont pu exister entre d'une part les PT qui entendaient mener une expérimentation dans un cadre procédural relativement libre et d'autre part les différentes autorités, qui au-travers du dispositif mis-en-place, encadraient et contraignaient quelque peu le processus. Cependant, pour comprendre l'essence même du conflit qui a pu opposer les PT à l'évaluation, il n'est pas inutile de remonter au tout début du processus. L'arrivée du KCE et l'annonce de son étude quantitative surprend alors plusieurs candidats qui ne s'y attendaient pas. Celle-ci leur paraît alors annoncer un processus plus cadré que ce à quoi ils s'attendaient au début lorsqu'ils se sont engagés dans le processus.

« Les partenaires se sentent doublés par la volonté d'évaluation du KCE et, partant, engagés dans un processus tout autre que celui qui était sensé être mis en œuvre au départ. Ils se sentent d'autant plus floués qu'il n'était nullement question de ces échelles à la signature des conventions avec l'INAMI : ils ont donc très clairement le sentiment d'avoir signé un « chèque en blanc » [...] En tout état de cause, on est loin de l'enthousiasme et de l'esprit dans lesquels ces « projets-pilotes » ont été élaborés et mis par écrit par les partenaires : comme la dénomination l'indique, dans un projet-pilote il est avant tout question de tenter quelque chose ; on est bien dans le registre de l'essai, de la réorganisation au jour le jour des pratiques professionnelles, avec toute la souplesse que ce défi et ce type de processus exigent. [...] le sentiment dominant est celui d'un étau qui se resserre, signe d'un manque de confiance du fédéral vis-à-vis de ces PT qui en sont, faut-il le rappeler, à un stade expérimental – « à quelle sauce a-t-on été mangé ? » se demandent ainsi certains partenaires.»<sup>40</sup>

Ce sentiment de s'être fait « confisquer » le processus d'expérimentation et l'importance du pré-test mené par le KCE pour les participants pose plus fondamentalement la question du processus de recherche mené par le KCE. Nous arrivons là à une hypothèse

<sup>40</sup> Extrait du PV de la première réunion des projets transversaux. Décembre 2007.



centrale. Ce processus de recherche relativement fermé, duquel les participants se sont sentis exclus semble pouvoir expliquer une bonne partie des oppositions qui se sont cristallisées autour de l'évaluation. Si les PT ont régulièrement critiqué la mauvaise communication régnant autour de cette évaluation et le fait que le KCE ne les écoutait pas, souvenons-nous aussi de l'importance qu'a pu avoir selon les acteurs soit le fait que le KCE ait mené un pré-test et ait adapté quelque peu ces questionnaires ou soit, pour d'autres, le fait que le KCE n'ait jamais laissé entrevoir la possibilité de revoir les fondements même de la recherche.

*« On a l'impression que si le KCE ne s'était pas enfermé dans sa tour d'ivoire et avait testé ces échelles en collaboration avec le secteur, les choses se seraient passées de manière beaucoup plus souple. »<sup>41</sup>*

Cette exclusion a pu être ressentie comme en témoignent les extraits précédents comme un coup de force de la part du KCE. Face à cette situation, la seule marge de manœuvre restant à certains porteurs de projets semble avoir été de négocier leur participation même à cette politique pour aller, pour certains, jusqu'à la démission.

*« Le KCE a présenté sa vision. Après, il devait y avoir un débat. C'est très simple, il n'y a pas eu de débat. Et le KCE a dit on comprend bien mais si vous ne passez pas les échelles, vous n'avez pas le financement. »<sup>42</sup>*

De fait, l'analyse des logiques du processus de recherche du KCE peut-être poussée encore un peu plus loin et être rapportée à ses missions et à sa philosophie de centre scientifique. En tant que tel, le KCE a tenté de maintenir jusqu'au bout son indépendance scientifique et donc essayé de se prémunir de ce qu'il ressent comme des influences politiques menaçant la scientificité de son travail. Cette dynamique dans laquelle le secteur s'est méfié de la recherche du KCE et de ses objectifs et dans laquelle le KCE s'est prémuni de toute influence intéressée semble avoir alimenté un cercle vicieux de méfiance réciproque. Dans ce contexte, toute contestation du secteur pouvait être interprétée comme une tentative de défense de ses intérêts et inversement, l'intransigeance du KCE interprétée par le secteur comme signe de l'existence d'un agenda caché.

*« Je trouve que le KCE fonctionne un peu d'une manière un peu paranoïde. Pour eux, ça correspond surtout à une garantie d'indépendance. Ils veulent se prémunir de l'influence du monde politique. Ce qui est peut-être illusoire car le politique commande la plupart des recherches. Mais dans ce cas-ci, il y a aussi une grande méfiance vis-à-vis du secteur. »*

*« On a l'impression que le KCE va descendre de sa tour d'ivoire et dire : « voilà la vérité ! »<sup>43</sup>*

<sup>41</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur transversal.

<sup>42</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur de PT.

<sup>43</sup> Extraits d'entretien avec un coordinateur transversal.

En effet, comme nous l'avons déjà annoncé plus haut, la scientificité du KCE peut-être considérée ici comme sa caractéristique principale en ce qu'elle a joué un rôle prépondérant dans le processus d'évaluation. Cette scientificité peut être définie selon plusieurs axes décrits par la sociologie des sciences (Latour, 2005) et le travail du KCE comparé à d'autres descriptions menées par cette dernière. Nous retiendrons particulièrement l'éloignement, ou comme l'ont appelé Callon, Lascoumes et Barthes (2001) le « grand enfermement » de la science qui tend à se mettre à l'abri de l'influence de la société afin de produire une « vérité » vierge de tout facteur social. En effet, pour continuer dans cette approche anthropologique du processus scientifique, nous noterons également la proximité entre ce que Latour (1991) a appelé la grande séparation entre nature et culture ou, pour le dire autrement, entre science et politique, et la façon explicite dont le KCE a défini son rôle.<sup>44</sup>

Le KCE, conscient du fait que l'action publique en santé mentale est le fruit d'une négociation permanente sur des multiples enjeux politiques, n'entend pas être la base des décisions politiques du secteur. Il entend laisser cette responsabilité aux acteurs compétents et légitimes. Cependant, il se considère explicitement comme faisant partie d'une seconde sphère, scientifique et parallèle à la sphère politique. En vertu de cette conception, sa légitimité réside, non pas dans le processus démocratique de ses recherches, mais plutôt dans la rigueur de ses procédures indépendantes et autonomes garantissant la scientificité de sa production.

Cependant, comme l'ont noté plusieurs auteurs et particulièrement Bruno Latour (2005) ou même déjà Michel Callon (1986), la science est également un processus politique en ce qu'elle contribue à redéfinir le monde ou le « collectif ». Le KCE n'ignore pas les enjeux que concentrent ses travaux et entend laisser la décision finale à la sphère politique. Il propose pour ce faisant un *modus vivendi* afin de faire le lien entre cette dernière et la sphère scientifique qu'il représente. Nous sommes donc assez clairement dans la configuration décrite par Callon, Lascoumes et Barthes (2001) où, après une phase de « traduction » du « réel » en données scientifiques dans l'environnement clos du laboratoire, s'organise un retour vers le terrain. La formulation de questions de départ étant primordiale dans ce processus de recherche – ce que ne semblait pas ignorer le KCE –, ces derniers auteurs avaient fait remarquer l'importance d'inclure les parties prenantes dès cette première phase pour le bon déroulement du processus et faciliter la prise en compte des résultats.

C'est qu'en effet, l'échec de l'évaluation du KCE et les multiples controverses qu'elle souleva peut être également interprétée comme une difficulté dans la phase d'« intéressement » (Callon, 1986). Etant donné le coup de force qu'ont pu ressentir les acteurs participant aux projets thérapeutiques, le processus de traduction mis en œuvre dans cette étude semble présenter un enrôlement sans intéressement (Callon, 1986) dans un processus pourtant lourd d'enjeux. En effet, au-delà des suspicions qu'ont fait peser certains acteurs sur le KCE et ses objectifs réels, la recherche que ce dernier a

<sup>44</sup> Nous nous basons ici, entre autres, sur des entretiens avec des acteurs ayant souhaité rester anonymes.

menée, comme toutes autres, constitue un processus de traduction au-travers duquel sont redéfinies les relations, identités et intérêts des différentes parties prenantes. Concrètement, cette redéfinition se jouait au moins sur deux enjeux qui, en plus du processus, ont cristallisé les oppositions à la recherche du KCE. Il s'agit, d'une part, sur la thérapie et la conception du sujet sous-jacente et, d'autre part, sur la relation thérapeutique. Nous les détaillerons dans les deux sous-chapitres suivants.

#### **3.2.2. L'évaluation en santé mentale : naturalisation scientifique Vs subjectivation thérapeutique**

Comme nous le mentionnions dès le début, le KCE s'est toujours défendu de vouloir mesurer l'efficacité des différentes thérapies, ce qu'il est pourtant habilité à faire. En effet, si ce genre d'évaluations est monnaie courante en matière de soins somatiques, l'existence de différentes psychothérapies et courants paradigmatiques rend cet exercice particulièrement complexe, délicat et surtout controversé en santé mentale (Champion, 2008). Les polémiques (suivie en Belgique) ayant, notamment, suivi l'évaluation menée par l'INSERM (2004) en France le démontrent à souhait. Cependant, l'évaluation en santé mentale implique l'utilisation de certains outils, notamment diagnostiques, plus proches dans leurs logiques ou directement inspirés de certains courants, ce qui les rend sujets à controverses et au centre d'enjeux pouvant relever de l'obédience paradigmatique des différents thérapeutes. Même si cette critique était moins généralisée et ne nous a pas semblée prépondérante dans la controverse sur l'évaluation, il paraissait toutefois judicieux d'en faire une brève description. En effet, elle fût portée par une partie des projets thérapeutiques et interprétée par le SPF et le KCE comme une des causes des difficultés de l'évaluation.

Ainsi, ces derniers ont plusieurs fois invoqué les « *résistances des thérapies psychanalytiques [pour qui] c'est [l'évaluation] encore un grand tabou* ». Pourtant, du côté des participants aux PT, l'opposition s'est rarement exprimée comme telle, parfois en invoquant directement des approches thérapeutiques différentes, mais jamais en jouant la carte de l'opposition paradigmatique.

Il est vrai que certains ont pu regretter l'obligation de poser un diagnostique à l'aide des codes internationaux et ont pu se « montrer réticents à entrer dans ce vocabulaire clinique spécialisé qui n'est pas le leur ; [et rappeler que] cet « étiquetage » des personnes selon les codes de référence médico-psychiatriques ne va pas de soi pour tout le monde »<sup>45</sup>. Cependant, cette opposition s'est plutôt manifestée par référence à des arguments éthiques et ce, sur deux points<sup>46</sup> intimement liés que nous aborderons brièvement. Dans les extraits suivants, nous retrouvons en effet deux dimensions liées : d'une part, le changement de statut du thérapeute qui devient enquêteur, et d'autre part, l'effet de ce changement sur la relation thérapeutique (question que nous aborderons plus longuement et différemment dans le sous-chapitre suivant).

<sup>45</sup> Extrait de PV de projets transversaux. Décembre 2007.

<sup>46</sup> Nous ne prétendons pas épuiser le sujet de cette controverse ici. Notre objectif est plutôt de mentionner deux points saillants que nous n'aurions pas pu ne pas aborder.

« D'une part, le cadre de la recherche menée par le KCE, ses fondements et ses références théoriques suscitent depuis le début du processus bon nombre d'interrogations – en particulier parmi les nombreux acteurs professionnels qui n'y retrouvent aucune des leurs. D'autre part, le KCE a beau marteler, comme seule réponse aux interrogations, revendications et préoccupations cent fois exprimées par les projets thérapeutiques, que la récolte et l'enregistrement de ces « données patients » ne servent que les exigences scientifiques du monitoring et qu'elles n'ont aucune visée clinique, ceux d'entre les projets thérapeutiques qui ont commencé à faire passer les échelles sur papier ont déjà pu constater les incidences sensibles de cette opération sur le travail clinique et le **lien transférentiel** avec certains patients inclus [...] Bref, sur le terrain – en deçà des oppositions théoriques persistantes manifestées par un certain nombre de porteurs de projets aux tenants et aboutissants de la recherche menée par le KCE – la passation des échelles est susceptible de modifier les conditions mêmes de la pratique clinique avec certains patients inclus ; il y a donc là un effet particulier dont nombre de praticiens ont raison de s'inquiéter. »<sup>47</sup>

Comme nous le suggère l'extrait précédent, au-delà de l'opposition théorique de principe, l'étude du KCE pose alors un problème particulier au niveau de la relation thérapeutique et ce particulièrement – le « transfert » (cf. : ci-dessus) étant une notion d'inspiration psychanalytique – pour les projets présentant une orientation théorique d'origine psychanalytique. L'extrait suivant nous confirme ce lien.

*« Pour certains projets et là, c'est plutôt lié à des approches thérapeutiques particulières, ils disent qu'ils ont déjà presque atteint leur « case load ». [...] ils [...] estiment que ça interfère carrément sur la relation thérapeutique qui a été instaurée avec le patient. Le praticien doit remplir certaines fiches avec le patient et ça peut interférer sur le processus thérapeutique. Ce n'est pas le même rôle, c'est passer de thérapeute à enquêteur. Et certains projets de psychiatrie surtout bruxellois ne l'admettent pas. »<sup>48</sup>*

Ces différentes critiques ont pu, notamment à l'occasion du pré-test, être plus largement développées par certains projets. Ainsi, le projet « Tehou-Teki » affirma lors de la phase de pré-test : « Ethiquement, nous ne pouvons donner notre accord à un projet qui prendrait nos patients pour des objets de recherche et nous plus des sujets de soins. »<sup>49</sup> et recommanda à cette occasion une évaluation mêlant les dimensions « de l'objectivable et du subjectivable. ».

Ces lignes de controverse rejoignent plusieurs observations faites par ailleurs (voir Champion, 2008) au sujet de l'évaluation en santé mentale ou plus particulièrement en ce qui concerne un de ses outils diagnostiques – que nous retrouvons ici - : le « *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* » (DSM). En effet, ces outils

<sup>47</sup>Projets transversaux, Etat des lieux des projets thérapeutiques au 1er septembre 2009 p. 14

<sup>48</sup> Extrait d'entretien avec un coordinateur. Octobre 2007

<sup>49</sup> Synthèse critique établie par le projet thérapeutique TEHOU-TEKI en collaboration avec la PFCSM de Bruxelles Capitale, page 4.

développés à des fins de comparabilité et donc de recherche met « l'accent [...] sur la recherche pharmacologique et épidémiologique, ainsi que sur l'optimisation de leurs conditions (grand groupe homogène, minimum de facteurs intervenants, fidélité interjuges, etc.) [...] aux dépens de l'approche clinique individuelle du praticien [...] qui [est] plus intuitif et axé sur la relation et le contexte » (Widlöcher, 2001 : 239, 240). Ce faisant, ces outils projettent une logique naturaliste propre aux courants comportementalistes et cognitivistes dont ils sont issus sur une pratique psychanalytique mettant plutôt l'accent sur la subjectivité, le sens, l'individualité et la relation thérapeutique (Castel, 2008).

#### **3.2.3. L'autonomie médicale et sectorielle : une reconfiguration des pouvoirs ?**

Enfin, un dernier enjeu de taille doit être abordé. Les interférences qu'a pu créer l'évaluation du KCE sur la relation thérapeutique ne peuvent être envisagées du seul angle du conflit paradigmatique. Plus fondamentalement, la question de l'autonomie professionnelle semble également en jeu avec l'introduction d'un troisième acteur (étatique) dans la relation thérapeutique.

Si cet enjeu peut également toucher les autres professions intervenant dans le champ de la santé mentale comme les psychologues par exemple, il touche plus particulièrement la profession médicale. En effet, nous savons à la suite de Freidson (1984) que la caractéristique principale de cette dernière réside dans son autonomie à définir un diagnostic et à organiser son propre travail. Cette autonomie s'établit notamment pas le fait que le contrôle s'organise par les pairs et que la profession est organisée par des institutions gérées par elle-même.

Nous traiterons de l'enjeu qu'a pu constituer l'évaluation du KCE sur le plan de l'autonomie professionnelle au-travers de deux constats.

D'abord, souvenons-nous des motifs sur lesquels l'association des généralistes (FAG) s'est opposée à l'évaluation. Ceux-ci concernaient principalement le secret médical. Les exigences portaient sur (a) l'anonymisation des données et (b) la nécessité d'avoir un lien thérapeutique avec les patients pour pouvoir avoir accès aux données.

« Il nous arrive fréquemment, avec l'accord du patient, de partager des données couvertes par le secret médical avec d'autres professionnels de santé qui ont un lien thérapeutique avec lui. [...] et cette notion de lien thérapeutique nous paraît primordial pour permettre l'échange de données sensibles. [...] Le projet de plateforme « eHealth » [...] envisage de partager des données codées avec la Santé Publique, le KCE, l'INAMI ou les mutuelles, ne mentionne nulle part l'obligation de disposer d'un lien thérapeutique avec le patient pour avoir accès à tout ou partie de ses données de santé. »<sup>50</sup>

---

<sup>50</sup> Communiqué du FAG, 24 juin 2008

Deuxièmement, tout le long de l'histoire de cette évaluation, les différents acteurs ont émis des suspicions quant aux objectifs réels du travail du KCE. Ces acteurs ont ainsi régulièrement émis des hypothèses liant l'existence de cet outil avec d'autres enjeux tels que la rationalisation des soins et la mise-en-place d'un nouveau modèle de soins (voir le début de la partie historique), ou la révision du résumé psychiatrique minimum (RPM) (voir le point 2.2) : « Quelle est donc la volonté du KCE et/ou du SPF derrière tout cela ? S'agit-il en fait de récolter des données pour remodeliser le RPM ? ». <sup>51</sup>

Enfin, souvenons-nous qu'il était prévu que l'encodage des données devait se faire par l'intermédiaire de la plate-forme eHealth. Particulièrement controversée dans le monde médical, cette plate-forme ne cache pas ses objectifs qui sont d'échanger les données médicales entre tous les acteurs du système de soins de santé.

« La plate-forme eHealth est avant tout une institution publique, instituée par la loi, qui vise à promouvoir et à soutenir l'échange électronique et sécurisé de données entre tous les acteurs des soins de santé (médecins, hôpitaux, pharmaciens, patients, ...) tout en respectant la protection de la vie privée et le secret médical. Le but est d'optimiser ainsi la qualité des soins de santé et de réduire les formalités administratives pour tous les acteurs. » <sup>52</sup>

A ce sujet, remarquons que le SPF est conscient des enjeux de la mise en place des outils télématiques en soins de santé :

« **La télématique appliquée aux soins de santé** est en voie de modifier durablement la relation thérapeutique entre les citoyens-patient et les prestataires de soins. Et ceci indépendamment du lieu où les uns et les autres se trouvent. Ces changements ont de nombreuses implications techniques et légales mais aussi et surtout éthiques, sociales et organisationnelles. » <sup>53</sup>

Cependant, la modification ne se limite pas à la seule informatisation de cette relation patient – prestataire de soins mais consiste plus fondamentalement à l'ouverture du colloque singulier et à l'introduction d'acteurs supplémentaires que sont les différentes agences scientifiques et administration des soins. Cette reconfiguration des relations thérapeutiques peut dans certains cas contribuer à réduire la marge d'autonomie du médecin même si celle-ci reste en partie garantie : « *Les acteurs gardent une marge de manœuvre. C'est aussi lié au fait que dans la loi, il y a la liberté thérapeutique. On n'a pas le choix de laisser une marge de manœuvre.* » <sup>54</sup>

Enfin, terminons par souligner une hypothèse – qui reste à étayer – restée jusqu'ici en filigrane. La reconfiguration du champ de la santé mentale ne se joue pas uniquement

<sup>51</sup> PV de la première réunion de concertation. Décembre 2007

<sup>52</sup> Page de présentation de la plate-forme eHealth :

<https://www.ehealth.fgov.be/fr/homepage/index.html>

Consulté le 25 septembre 2010.

<sup>53</sup>Page de présentation du projet « Télématique » du SPF Santé :

<http://www.health.fgov.be/eportal/Healthcare/Telematics/index.htm>

Consulté le 25 septembre 2010

<sup>54</sup> Extrait d'entretien avec le responsable du département soins psychosociaux du SPF Santé au moment du lancement des PT.

dans les relations autour de la figure du médecin. En effet, comme nous l'expliquions dans la mise en contexte, historiquement le secteur de la santé mentale belge au sens large - en ce qu'il comprend nombre d'institutions telles que les hôpitaux - a également toujours joui d'une certaine autonomie. L'expérience de l'évaluation du KCE mise à part, la politique des projets thérapeutiques en constitue le dernier exemple en date. Tant dans la définition de ses procédures et principes généraux que dans sa philosophie participative, celle-ci témoigne d'une marge de manœuvre laissée au secteur pour s'adapter aux nouveaux standards en matière d'organisation des soins. Nos entretiens<sup>55</sup> nous ont montré que le KCE était conscient d'ouvrir une brèche dans cette autonomie traditionnelle du secteur. En effet, face à un secteur ayant l'habitude de discuter et négocier son avenir, le KCE entendait proposer une voie dissidente basée sur et tirant sa légitimité d'une méthode scientifique qu'il voulait indépendante et mise à l'abri de ce qu'il percevait comme les intérêts constitués du secteur. L'histoire de cet instrument est donc également bien celle d'un jeu de pouvoirs et d'un rapport de force dépassant de loin le stricte cadre de la politique des projets thérapeutiques. La mobilisation par la profession médicale d'un réseau étendu jusqu'aux confrères engagés politiquement illustre également ce rapport de force.

---

<sup>55</sup> Nos interlocuteurs ont demandé l'anonymat.

## 4. Conclusion : Vers un nouveau paradigme de soins ?

Que nous dit l'évaluation du KCE des évolutions du champ belge de la santé mentale ? L'histoire de cet instrument peut être vue, au travers des négociations qui l'ont entouré, comme une succession de cadrages de la part du KCE qui limitait la portée de sa recherche à l'étude de l'organisation des réseaux de soins et de débordements<sup>56</sup> de la part des participants qui liaient son existence à une multitude d'enjeux extérieurs à la politique des projets thérapeutiques. Ces derniers étaient de natures diverses : volonté de restreindre les coûts ou d'imposer un nouveau modèle de soins, impact sur la relation thérapeutique, le secret médical, le statut du patient ou du clinicien, ...

Que pouvons-nous en dire à l'issue de cette recherche consacrée à cet instrument ? Si l'importance de la controverse ayant accompagné cet instrument d'évaluation a permis de rendre prégnants un certain nombre d'enjeux que celui-ci soulevait pour les acteurs concernés, sa mort prématurée et donc la non utilisation de ses résultats ne nous permet pas de statuer définitivement quant à ses conséquences réelles sur les enjeux soulevés.

Cependant, cet outil particulier n'en propose pas moins certaines caractéristiques originales qu'il convient de souligner afin de le situer parmi les autres instruments du même type développés en matière de soins de santé. Ainsi, l'outil développé par le KCE semble placé dans une configuration différente que ceux étudiés par Castel et Dalgarrondo (2005). En effet, ces auteurs démontraient que si le développement de l'« *evidence-based medicine* » avait d'importantes conséquences sur les relations internes à la profession médicale, les gestionnaires de soins étaient peu disposés à utiliser les données ainsi produites afin de contrôler la profession médicale. Cependant, à la différence de ces travaux consacrés au développement d'études « *evidence-based* » à des fins de recherche et de rationalisation des pratiques par la profession elle-même, l'évaluation développée par le KCE était destinée à soutenir la décision politique d'acteurs externes à la profession.

Resituer le travail du KCE dans le contexte d'évolution du secteur en Belgique et par rapport aux objectifs de ses promoteurs permet de lui donner un autre éclairage. En « forçant » une reconfiguration du secteur, ses promoteurs entendent inscrire ce type d'instrument dans « une action collective visant un changement » (Setbon, 2000 : 65). Cependant, « la redistribution des pouvoirs » (Ibidem) que ce genre d'instrument peut potentiellement amener en faveur des gestionnaires et des patients s'avère problématique. En effet, l'exemple développé dans ce rapport montre que même dans ce

<sup>56</sup> Nous nous inspirons ici des travaux de Callon (1999) sur l'analyse des externalités et de Callon, Lascoumes et Barthes (2001) sur la démocratie technique. Ceux-ci développent la notion de « cadrage-débordement » basée sur les travaux de Goffman (1971). Le cadre définit une frontière entre l'intérieur et l'extérieur et permet de donner sens à l'action et aux interactions à l'intérieur de celui-ci. Si « tout cadrage suppose donc un violent effort pour extraire les agents concernés [...] pour les faire entrer sur une scène délimitée, spécialement aménagée et préparée » (Callon, 1999 : 409), une recherche (ou une autre action) peut produire un certain nombre d'effets ou externalités sur des « êtres » ou enjeux extérieurs au cadre prédéfinis : ce sont les débordements que peuvent dénoncer certains acteurs.



cas de figure où l'évaluation concerne l'organisation des soins et non les actes thérapeutiques posés par les professionnels, le concours des professionnels au projet s'avère être un allier précieux. D'autre part, le fait que les patients et leurs associations se sont montrés relativement peu concernés par cette évaluation montre que ceux-ci n'ont pas pu trouver leur « porte-parole » (Callon, 1986) dans une étude voulant pourtant représenter leurs intérêts.

## Bibliographie

- CALLON M., (1999), «La sociologie peut-elle enrichir l'analyse économique des externalités? Essai sur la notion de cadrage-débordement», in MAIRESSE J D ; FORAY D. (ed.), *Innovations et performances. Approches interdisciplinaires*, Paris, Éditions de l'école des Hautes Études en Sciences Sociales, p.399 à 431.
- CALLON M., (1986), « Éléments pour une sociologie de la traduction », *L'année sociologique*, 36, pp.169-207.
- CALLON M., LASCOUMES P, BARTHE Y., (2002), *Agir dans un monde incertain*, Paris, Le Seuil.
- CASTEL P.H., (2008), « De la névrose obsessionnelle aux TOC : remarques sur le passage du paradigme psychanalytique au paradigme cognitivo-comportementaliste », In : CHAMPION F. (DIR.) (2008), *Psychothérapie et société*, Armand Collin, Coll. « Sociétales » Paris, 2008
- CASTEL P., DALGALARRONDO S., (2005), « Les dimensions politiques de la rationalisation des pratiques médicales », *Sciences Sociales et Santé*, Décembre, Vol. 23, n° 4, pp. 5-40.
- CERFONTAINE G., THUNUS S., (2010), « La santé mentale en mutation. Une politique du savoir en formation », p.35-52, in DEGAVRE F., DESMETTE D., MANGEZ E., NYSENS M., REMAN P., « Transformations et innovations économiques et sociales en Europe : quelles sorties de crise ? Regards interdisciplinaires », Cahiers du CIRTES #4, Presses universitaires de Louvain, Louvain-la-Neuve.
- CHAMPION F. (DIR.) (2008), *Psychothérapie et société*, Armand Collin, Coll. « Sociétales » Paris, 2008
- CHEVALIER J., (2005), « Politiques et changement social », *Revue française d'administration publique*, n°115, p. 383-390.
- CLEEMPUT I., NEYT M., THIRY N., DE LAET C., LEYS M., (2008), « Threshold values for cost-effectiveness in health care ». Health Technology Assessment (HTA). Brussels: Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE); KCE reports 100C (D/2008/10.273/96)
- CNEH, (06/1997), *Avis (deuxième partie) concernant l'organisation et le développement futurs des soins en santé mentale*, [www.health.fgov.be](http://www.health.fgov.be), consulté en juillet 2009.
- DEMOTTE R., (05/2005), *Note politique relative à la santé mentale*, <http://inami.fgov.be/care/fr/mental-health/therapeuticProjects/pdf/demotte.pdf>, consulté en juillet 2009.
- DE MUNCK J., GENARD J.-L., KUTY O. et al. (2003), *Santé mentale et citoyenneté : les mutations d'un champ de l'action publique : rapport final*, Academia Press, Gent
- FRIEDBERG E. (1993), *Le Pouvoir et la Règle : Dynamiques de l'action Organisée*, Paris, Éditions du Seuil.
- FREIDSON E., (1984), *La profession médicale*, Paris, Payot.

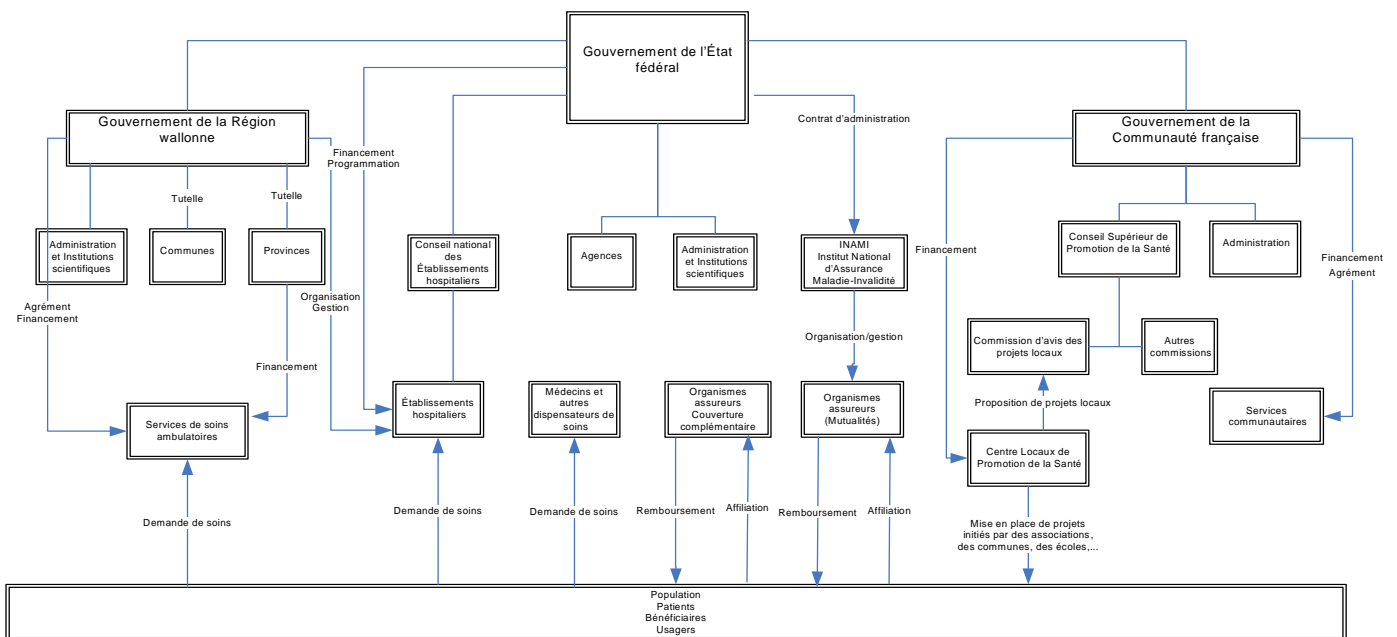
- GLASER B. G., STRAUSS A. L., (1967), *"The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research"*, Aldine, New York.
- GOFFMAN E. (1971), *"Frame Analysis: An essay on the organization of Experience"*, Chicago, Northeastern University Press
- GROOT L.M.J. et BREDA J. (1989), *Evaluation de la programmation hospitalière. Deuxième partie : soins hospitaliers psychiatriques*, Anvers.
- INSERM (2004), « Psychothérapie. Trois approches évaluées », Paris, Editions de l'INSERM
- IWSM (2006) *Confluences*, N° 15, Décembre 2006
- KCE (2003), « Plan de management », 16 octobre 2003. PDF : [http://www.kce.fgov.be/index\\_fr.aspx?SGREF=3449&CREF=4195](http://www.kce.fgov.be/index_fr.aspx?SGREF=3449&CREF=4195)
- KUTY O., (2004), « Une matrice conceptuelle de la négociation. Du marchandage à la négociation valorielle », *Négociations*, Volume 1
- LATOUR B., (2005), *La Science en action*, Paris, La Découverte.
- LATOUR B., (2007), *Changer la société, refaire de la sociologie*, Paris, La Découverte.
- OMS, (2001), *Rapport sur la santé dans le monde 2001*, « La santé mentale, nouvelle conception, nouveaux espoirs », [http://www.who.int/entity/whr/2001/en/whr01\\_fr.pdf](http://www.who.int/entity/whr/2001/en/whr01_fr.pdf), consulté en juillet 2009.
- SALAMON L. (2002), "The New Governance and the Tools of Public Action: An Introduction", in Salamon, L., *The Tools of Governance: A Guide to the New Governance*, Oxford University Press, Oxford
- SEBTON M., (2000), La qualité des soins, nouveau paradigme de l'action collective ?, *Sociologie du travail*, n°42, p. 51-68.
- THOENIG J.C., DURAN P., (1996), L'État et la gestion publique territoriale, *Revue française de science politique*, Volume 46, Numéro 4, pp. 580-623.
- VANDENBROUCKE F., ALVOET M., (03/2001), *Le psyché : le cadet de mes soucis ?* <http://oud.frankvandenbroucke.be/html/soc/ZB11-ggz.htm>, consulté en juillet 2009.
- VERNIEST R, LAENEN A, DAEMS A, KOHN L, VANDERMEERSCH G, FABRI V, ET AL., (2008), « Les séjours psychiatriques de longue durée en lits T. », *Health Services Research (HSR)*. Bruxelles: Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE); 2008. KCE reports 84B (D/2008/10.273/47)
- VRANCKEN D. (2002), « Ce que la santé mentale révèle des nouvelles formes d'action sociale », in *Le miroir de la santé mentale*, *Revue Nouvelle*, 2002/2, pp. 38-43
- VRANCKEN D., SCHOENAERS F., CERFONTAINE G., THUNUS S., (2010) « La santé mentale. De l'asile aux réseaux et circuits de soins », *Rapport de recherche intermédiaire*.

VRANCKEN D., SCHOENAERS F., MELOTTE A., (2009), « Reconfigurations of the Belgian health sector. An experimentation: the therapeutic projects », Final report of Orientation 2, Know and Pol (FP 6), 92p.

# Annexes

## Annexe 1 Organisation du secteur de la santé mentale en Wallonie

### Secteur de la Santé en Région wallonne



## Annexe 2

### Organisation de la concertation transversale

