

# Le patient: consommateur ou citoyen réfléchi?

*Dr Michèle Langendries*

Mi-juillet, une étude tentant de déterminer si les toxicomanes intraveineux accepteraient plus facilement de se faire vacciner contre l'hépatite B moyennant un incitant financier est parue dans *The Lancet*. Les résultats se sont avérés concluants. Si cela n'est guère surprenant en soi, quelles sont les implications éthiques de cette démarche?



**L'**étude, qui s'est déroulée selon un protocole contrôlé, a été menée au Royaume-Uni dans des centres d'accompagnement des toxicomanes. Au sein du groupe d'intervention, chaque participant s'est vu remettre une somme fixe (chaque fois 10 livres) ou progressive (5, puis 10 et 15 livres) par dose. Le groupe témoin a quant à lui été approché de manière classique. Les résultats révèlent que dans le groupe témoin, 9% des sujets sont allés jusqu'au bout du protocole de vaccination tel que prescrit. Dans le groupe ayant reçu une somme fixe, ce pourcentage est de 45% et dans le groupe ayant reçu une somme progressive, de 49%. L'écart entre le groupe témoin et les groupes traités s'est révélé hautement significatif ( $p < 0,0001$ ) (1).

Dans *The Lancet*, un commentateur dit être conscient des questions éthiques que peut poser l'octroi d'une certaine somme d'argent (même peu importante) à des patients dans le but de leur faire accepter un traitement. Lui-même considère davantage cela comme une sorte de stratégie marketing contribuant à promouvoir une prévention rentable (2). Mais les avis divergent et le débat mérite d'être engagé: cette pratique est-elle acceptable ou non d'un point de vue éthique?

### Un mandat fort

*«De nombreux facteurs doivent être pris en compte pour répondre à cette question, affirme Jeroen Luyten (PhD Economie et philosophie, London School of Economics). La ou les personnes auxquelles profite le traitement constitue l'un de ces facteurs. En cas de cure de méthadone ou de traitement par vitamines, par exemple, c'est le toxicomane lui-même qui en retire le plus grand profit. Il n'en va pas de même pour la vaccination, un intérêt collectif étant en jeu dans la mesure où l'on tente ainsi de prévenir la transmission d'un agent infectieux. Dans ce cas, il est question de devoir éthique ou social. La société et les autorités sont ainsi mandatées pour agir sur le comportement du groupe cible. Le consensus qui prévaut au sein de notre société est que l'on doit tendre au maximum vers la liberté et l'autonomie de chacun, mais que cette liberté doit être restreinte lorsqu'elle s'exerce au détriment de la liberté d'autrui. Selon l'article publié dans The Lancet, environ 22% des toxicomanes sont touchés par l'hépatite B (1). Un refus de se faire vacciner représente dès lors un risque majeur, tant pour le toxicomane lui-même que pour autrui.»*

### De l'argumentation et du nudge à l'incitant

Ceci nous conduit à nous poser la question suivante: comment faire en sorte que les gens fassent les bons choix? Comment induire un comportement (de santé) souhaitable chez un individu? Les interventions envisageables à cet effet peuvent être réparties en différents niveaux ou degrés, de la moins contraignante à la plus contraignante. Le premier niveau représente la solution idéale: faire comprendre à l'individu, à travers l'éducation et l'argumentation, que certains comportements ou attitudes sont bénéfiques à la fois pour lui-même et pour la société.



**JEROEN LUYTEN**  
(PhD Economie et philosophie, London School of Economics):

*«A force de court-circuiter la réflexion et le débat relatifs aux comportements socialement souhaitables, on passe à côté d'un aspect important, à savoir la différence entre consommateur et citoyen. En société, il est important que les gens agissent comme des citoyens réfléchis plutôt que comme des consommateurs».*

Mais que faire lorsque cette approche rationnelle ne suffit pas? *«Partant du constat que l'argumentation et l'éducation n'ont parfois aucun effet sur les individus, le paternalisme libéral a vu le jour dans les années 80. Cette approche consiste à laisser à l'individu une grande liberté tout en le guidant doucement, sans contrainte, dans la bonne direction, en recourant à des concepts issus de la psychologie. Un peu à la manière dont le marketing nous pousse à acheter volontairement certains produits, explique Jeroen Luyten. Ce courant a récemment fait l'objet d'une grande attention suite à la publication de l'ouvrage de l'économiste Richard Thaler et du juriste Cass Sunstein, intitulé 'Nudge: Improving Decisions about Health, Wealth and Happiness'. 'To nudge' signifie donner un coup de pouce, pousser dans la bonne direction par une petite impulsion.*

*Selon les deux auteurs américains, les mauvais choix sont souvent liés au contexte concret dans lequel ils sont opérés. De petites modifications subtiles dans la manière dont une option est proposée peuvent, toujours selon Thaler et Sunstein, s'avérer efficaces. Ainsi, lorsque l'on veut faire accepter un traitement à un patient, le fait de mettre l'accent sur les chances de réussite de 95% plutôt que sur les 5% de risque d'échec thérapeutique peut faire toute la différence.»* En Grande-Bretagne, les pouvoirs publics ont mis en place une *Nudge Unit* reposant sur ce concept bien documenté. La mission de cette unité est de rechercher, dans diverses situations concrètes où l'adhésion constitue un problème récurrent, comment inciter les individus à accomplir leur devoir sans les y contraindre.

Chez nous, le principe de consentement implicite (*opting-out*) sur lequel repose la législation en matière de don d'organes constitue un exemple concret de *nudge*: tout citoyen belge est un donneur d'organes présumé sauf s'il s'y oppose expressément par la voie administrative. Ce système respecte parfaitement le droit d'autodétermination de la personne, celle-ci restant libre de refuser le don d'organes, tout en permettant de prélever un nombre d'organes bien plus élevé qu'en cas d'*opting-in*, nécessitant le consentement explicite du donneur.

Lorsque ce coup de pouce psychologique ne suffit pas, on est contraint de passer au troisième et dernier niveau: l'octroi d'incitants pour induire le comportement souhaité. Ou éventuellement la répression du comportement non désiré. Selon le contexte dans lequel cette récompense ou cette sanction surviendront, ces mesures seront jugées comme étant justifiées, perverses ou tyranniques. Recourir à des incitants positifs et négatifs est une pratique courante dans le domaine des soins de santé. Prenez par exemple le contrôle exercé par les autorités sur le prix du tabac et de l'alcool. Ou l'indemnité qui est versée aux travailleurs qui se rendent au bureau à vélo. Ces mesures bénéficient d'un large soutien parmi la population et sont considérées comme éthiquement acceptables par la plupart des citoyens.

## Un terrain glissant

**L**e devoir social d'accepter un traitement est déterminé par un continuum de zones de tension entre intérêts individuels et collectifs. Si l'on prend l'exemple de la vaccination, il est évident que vous pouvez nuire directement aux autres si vous refusez de vous faire vacciner. Peut-être moins évident mais tout aussi pertinent, le refus de suivre un traitement ou une mesure de prévention qui s'avérera indispensable à court terme dans votre situation personnelle peut également exercer un impact social. En effet, lorsque quelqu'un refuse de suivre un traitement ou une mesure de prévention, son état de santé est susceptible de s'aggraver, faisant ainsi grimper les coûts devant être supportés par la société. Indirectement, la personne qui a refusé le traitement a donc porté préjudice à la société. *«Toute la question est de savoir où placer la limite entre liberté individuelle et devoir social, estime Jeroen Luyten. De par notre intuition collective, nous avons tendance à évaluer le devoir social de manière hiérarchisée. Le préjudice corporel direct constitue le niveau le plus élevé de cette hiérarchie. Viennent ensuite le préjudice moral et le préjudice financier. Par conséquent, lorsque quelqu'un représente un danger physique pour les autres, par exemple quelqu'un contaminé par le virus Ébola, tout le monde trouve normal d'intervenir. En revanche, lorsque quelqu'un refuse de suivre un traitement susceptible d'influencer favorablement son pronostic cardiovasculaire, on tend à penser que cette personne doit rester libre de ses choix. Il serait difficile de commencer à obliger les gens à vivre sainement de manière à ce qu'ils ne représentent pas un trop lourd fardeau financier pour la société par la suite.»*

## Instrumentalisation, effet d'éviction et injustice

Revenons à l'étude parue dans *The Lancet*. *«Je n'ai pas une vision exhaustive de la littérature portant sur le comportement de santé des toxicomanes, poursuit Jeroen Luyten. Mais la première question qui se pose est la suivante: avons-nous déjà suffisamment exploité les alternatives moins contraignantes (argumentation/éducation et nudge) dans notre approche des toxicomanes intraveineux? Une réponse doit être apportée à cette question avant d'envisager de passer au niveau supérieur.»*

Sans forcément disposer de données concrètes à ce sujet, il semble évident qu'il serait très difficile de convaincre les toxicomanes de se faire vacciner à force d'arguments et de *nudges*. De même, un système de sanctions aurait peu de chance d'aboutir, les toxicomanes vivant déjà dans l'illégalité. Par conséquent, l'octroi d'incitants financiers semble la seule option susceptible de porter ses fruits. Pourtant, lorsque l'on interroge les gens à ce sujet, on constate que bon nombre d'entre eux s'offusquent de cette pratique. Que l'on verse de l'argent aux travailleurs

## ENTRE ÉCONOMIE ET ÉTHIQUE

**E**n tant qu'économiste et philosophe, Jeroen Luyten cherche le moyen de concilier ces deux approches. «*De nombreux économistes trouveraient logique d'octroyer des incitants dans la mesure où cela pourrait permettre de réduire le coût des soins de santé. Leur vision du monde est purement économique: elle repose sur des concepts de marché rationnels et néglige toute une série de facteurs humains, tels que l'établissement de la préférence, le besoin d'une solide éducation sanitaire, l'effet d'éviction et toutes sortes de considérations en matière de justice. À l'inverse, les éthiciens se concentrent sur la personne et ses aspirations, et ne tiennent pas toujours compte du fait que les moyens financiers sont limités et doivent donc être utilisés de la manière la plus efficace possible, ni que les gens sont effectivement sensibles à des arguments financiers et ne font pas toujours ce que la société attend d'eux. Le fait d'intégrer des arguments éthiques au débat économique et inversement permet d'élargir la vision de chacun.*»

qui se rendent au bureau à vélo, soit, mais pas aux toxicomanes qui acceptent de se faire vacciner. Pourquoi cette différence de perception?

«*La réponse est à chercher du côté de la signification plus large de la vaccination, explique Jeroen Luyten. La vaccination étant considérée – bien plus que le fait de laisser sa voiture au garage – comme un devoir éthique et social, les gens s'attendent à ce que chaque citoyen aille se faire vacciner délibérément, sur la base des arguments avancés en ce sens. Cet état d'esprit est inhérent à notre pensée démocratique. Le fait d'octroyer des incitants va dans la direction opposée: c'est une forme d'instrumentalisation. À force de court-circuiter la réflexion et le débat relatifs aux comportements socialement souhaitables, on passe à côté d'un aspect important, à savoir la différence entre consommateur et citoyen. En société, il est important que les gens agissent comme des citoyens réfléchis plutôt que comme des consommateurs.*»

La psychologie de l'éducation permet d'y voir plus clair. Si vous donnez systématiquement une récompense à votre enfant lorsqu'il ramène un beau bulletin à la maison ou qu'il a rangé ses jouets, vous établissez une mauvaise structure de motivation. L'enfant ne ramènera pas de beaux résultats parce qu'il a compris qu'il était important d'apprendre et ne rangera pas ses jouets parce qu'il a compris qu'on ne pouvait pas laisser traîner ses affaires partout: il agira dans le seul but d'obtenir la récompense. En éduquant vos enfants de cette manière, vous en faites des consommateurs. Or il convient précisément d'éviter d'étouffer ou de perturber la conscience sociale des individus en recourant à des incitants.»

Cette intervention maladroite sur le potentiel de motivation est à l'origine du phénomène de *crowding out* (effet d'éviction). Si vous décidez de rémunérer les gens qui viennent donner du sang, par exemple, vous verrez affluer les candidats attirés uniquement par cette récompense financière. Mais ce n'est pas tout: ceux qui donnaient auparavant leur sang bénévolement, motivés uniquement par la volonté d'accomplir leur devoir de citoyen, s'offusqueront de voir leur geste idéaliste transformé en une transaction marketing.

Outre ce problème de motivation, l'octroi de récompenses pose également un problème non négligeable en termes de justice: les centaines de milliers de personnes qui accomplissent chaque jour leur devoir de citoyen ne reçoivent rien en échange et se trouvent ainsi lésées. D'où le sentiment d'injustice qui peut être ressenti par ces dernières. Dans ce cas, devrions-nous également indemniser les voyageurs et les professionnels de la santé lorsqu'ils se font vacciner?

### Conclusion

Ces réflexions relatives à l'octroi d'incitants valent autant pour les toxicomanes que pour l'ensemble de la population. Jeroen Luyten: «*Premièrement, la notion de motivation: vous renvoyez les toxicomanes chez eux avec de l'argent pour autant qu'ils viennent se faire vacciner. Ils ne sont perçus que comme des propagateurs potentiels de la maladie, pas comme des personnes capables de réfléchir. Par ailleurs, la question de savoir ce qu'ils font ensuite de cet argent n'a pas été posée. Peut-être s'en servent-ils tout simplement pour racheter de la drogue. Deuxièmement, la notion de justice: les personnes qui viennent se faire vacciner spontanément ou accomplissent leur devoir de citoyen à d'autres niveaux ne reçoivent rien en échange.*» Et pourtant...

«*Ces deux problèmes éthiques ne sont pas insurmontables, il convient de peser le pour et le contre au regard des autres alternatives disponibles. En cas d'échec de l'ensemble des alternatives, peut-être s'agit-il de la meilleure option, celle qui intègre le mieux les intérêts de toutes les parties impliquées. Les toxicomanes ont en effet perdu une partie de leur autonomie. Peut-être ne sont-ils plus réellement en mesure de faire les bons choix, des choix réfléchis. Ils constituent selon moi une catégorie à part, au sein de laquelle d'autres normes doivent s'appliquer. Avec eux, les prestataires de soins se trouvent dans une situation que l'on pourrait qualifier de désespérée. De ce point de vue, l'idée des incitants sur laquelle porte l'étude publiée dans The Lancet peut sembler plus défendable. Il s'agit pour ainsi dire du prix éthique à payer pour prévenir des problèmes de santé plus importants: une solution pragmatique dans un monde imparfait.*»

#### Sources

1. Lancet 2014;384:153-63.
2. Lancet 2014;384:113-4.