

Ressources rares et justification éthique des décisions de priorités en santé publique

Esquisse de trois modèles d'analyse communément
rencontrés: *utilitarien, droits de l'homme, égalitarien.*

Maryse Simonet

Journée du 2 octobre 2012

AMISP

Association des Médecins Inspecteurs
de Santé Publique

Ressources rares et justification éthique des décisions de priorités en santé publique

Plan de la présentation

Analyse éthique appliquée aux priorités de santé:

1- Pour quoi faire?

2- Présentation synthétique inspirée d'une expérience internationale

3- Aperçu de l'approche avec l'exemple de trois modèles fréquemment utilisés, illustrés dans nos pratiques ou priorités de santé

Analyse éthique appliquée aux priorités de santé: pour quoi faire?

- ✓ formuler des **postures** implicites ou explicites => positionnement personnel : analyse et (dé)construction des plaidoyers, dialogue sur des cadres (-> *données*) partagés et cohérents
- ✓ une approche **analytique** sur des enjeux de valeurs sensibles car distributifs et relatifs aux conceptions du **juste/bien**
- ✓ qui contribue à la **décision: interdisciplinarité** de la santé publique (SNS/recherche), ne dicte pas et n'explique pas tout (économie, politique/démo-buro-cratie...).

Analyse éthique appliquée des priorités de santé: pour quoi faire?

Un volet de l'éthique en santé publique traite de **ce qui est juste et/ou bien en termes de distribution de la santé en population** ↔ **ressources limitées**

⇒ modèles de **philosophie politique**, adaptés aux **spécificités de la santé..publique** /des politiques de santé. (*comme le fait l'économie*)

À l'épreuve de **mon quotidien de MISP** : Chacun opère a des **degrés divers dans différents modèles, selon l'objet ou le processus de décision...** souvent sans définition, ni vision partagée, mais avec beaucoup de passion: comment communiquer ?.... Expliciter?

Aspects de l'aide à la décision en matière de priorités

Le médecin de santé publique

Situations professionnelles du MISp:

La déontologie,... le tri des situations de crise/circulaire 99 :
Conditions de respect de la déontologie... en population

En population ↔ **élaboration et m.e.o de SNS**

planification : animation T- démocratie représentation – gestion du **consensus** sur une vision santé – arguments relatifs au financement/la priorité accordée à certains services... Développement /prise en compte des connaissances validées- Enseignement, recherche, **management** des organisations (**incitations/leadership-systèmes de santé: faire du sens...connaissances-valeurs**)

... choix de formation 😊... **professionalisme/éthique professionnelle**

Aspects de l'aide à la décision en matière de priorités

Le médecin de santé publique

Santé publique.. Populationnelle/politiques-programmes de santé et leurs budgets: questions concrètes

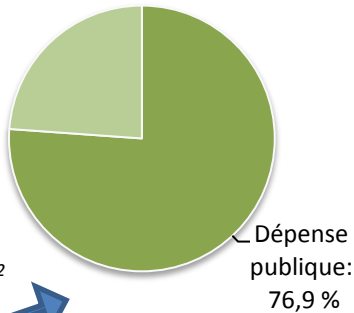
- ✓ Faut-il financer telle ou telle association plutôt que telle autre? Pourquoi tel public aurait accès à tel service et pas tel autre?
- ✓ Pourquoi faut-il affecter un médecin de santé publique sur ce problème de santé? développer un système d'information, quels indicateurs (disparités?)
- ✓ Comment répondre aux argumentaires des courriers et médias?
- ✓ Anticiper les prises de position des acteurs dans le cadre d'une planification ou animation territoriale?
- ✓ Faciliter les délibérations/échanges sur ces questions sensibles en clarifiant les lignes de raisonnement et cadres de pensée, voire en développant des informations en appui?

Discuter... est-ce juste/bien?... Rendre compte

Aspects de l'aide à la décision en matière de priorités.

Enjeux distributifs/redistributifs?

Dépenses en santé publiques de la France
% du total des dépenses en santé

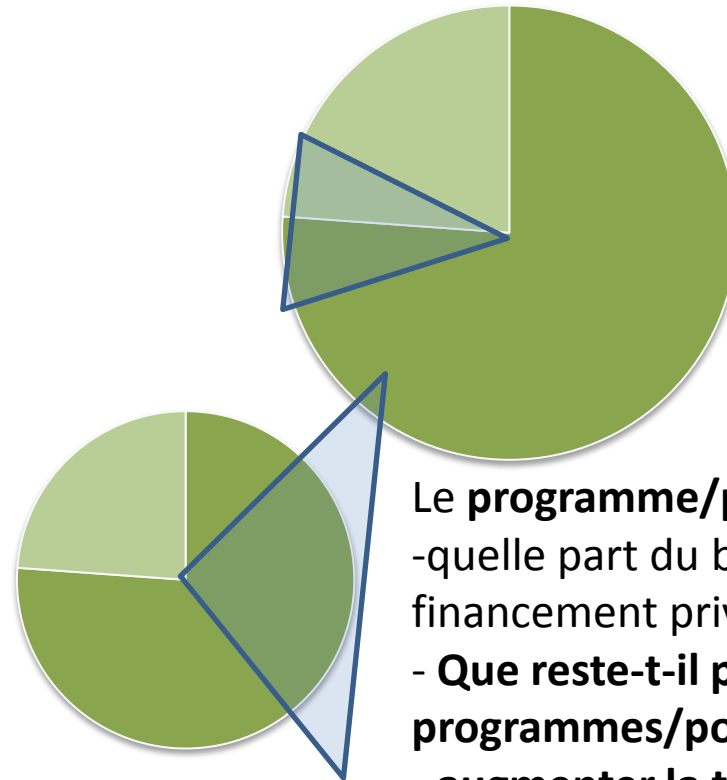


Banque mondiale, 2012



Priorités et dépenses de santé publique:
Qui finance et consomme (bénéfice) de quoi?

Allocation des Dépenses en santé



Le **programme/politique bleu**:
- quelle part du budget en financement privé?
- **Que reste-t-il pour les autres programmes/politiques?**
- **augmenter la tarte?**

Ressources limitées

La question de la **justification en POPULATION**:
la philosophie politique appliquée à la santé,
Des cadres explicites pour interroger le bien et/ou le juste.

Aspects de l'aide à la décision en matière de priorités

Le médecin de santé publique ...à l'interface

Expliciter/justifier les priorités: HCSP , 2002, La santé en France (pp 262-263)

Quatre principes d'affectation des ressources dans une société et qui se retrouvent dans le cas des ressources du système de santé:

•**égalité**, *C'est au principe de besoin qu'on se réfère le plus souvent, mais face aux difficultés d'évaluation dans ce domaine, la notion d'égalité a été centrale dans l'organisation de certaines campagnes de dépistage*

•**Marché** ... *Offre demande.. l'ensemble des biens et services que l'on veut maintenir hors marché, c'est-à-dire pour lesquels on n'admet pas que « les riches » aient un accès privilégié du fait de leur solvabilité.*

•**Besoin,**

•**Mérite**

...ces moyens ne sont pas illimités, mais inférieurs dans la grande majorité des cas aux **besoins techniques théoriques (...)**

L'organisation des soins psychiatriques: les effets du plan "Psychiatrie et santé mentale" . **Cour des comptes** 2011, Recommandation n°16 :

Distinguer clairement dans les plans de santé publique et leurs bilans les mesures pérennes des crédits non reconductibles, et les mesures nouvelles, de **celles financées par redéploiement.**

2- Présentation synthétique inspirée d'une expérience internationale

Enseignement: Ethical Basis of the Practice of Public Health;

Pr Michael R Reich (Harvard School of public health 1993; 1999)

- Le contexte des professions de santé publique outre-atlantique (années 90): le code de l'éthique des professionnels de santé publique

Principles of the Ethical Practice of Public Health, 2002 Public Health Leadership Society.

<http://www.apha.org/NR/rdonlyres/1CED3CEA-287E-4185-9CBD-BD405FC60856/0/ethicsbrochure.pdf>

- L'enseignement:

Marc J Roberts, Michael R Reich: *Ethical analysis in public health*. THE LANCET, March 23, 2002 .

⇒ La **répartition de ressources rares en santé** **philosophie politique** **Pas que le cout-efficacité!!!!**

⇒ La démarche: **de la théorie à l'actualité** **Oregon...** **cas participatives**

⇒ Leur constat de départ:

⇒ Absence d'analyse objective , de débats partagés s'agissant **des arguments fréquemment évoqués en santé publique** **justice, droits de l'homme, respect des cultures, équité, choix individuel...**

⇒ positionnement et compétence des professionnels de santé publique afin d'améliorer **la qualité et transparence des délibérations**

Depuis...:

<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/TOPICS/EXTHEALTHNUTRITIONANDPOPULATION/EXTHSD/0,,contentMDK:22523729~menuPK:6485077~pagePK:148956~piPK:216618~theSitePK:376793~isCURL:Y,00.html>

Trois modèles fréquents en analyse éthique appliquée à la santé publique

Droit de l'homme– Egalitarien -Utilitarien

Trois modèles plus « **classiques** » dont deux mis en tension dans l'article Roberts & Reich Lancet. **DH (~- 500 AvJC)/Util XVIIIe/Rawls 1990's**

✓ **3 modèles peu adaptés à la santé dans leur **version originelle**** mais sobres => qui dégagent **les traits fondamentaux**,

✓ Perspective centrée sur l'action publique/collective/sociétale/
« **l'Intérêt général** » (« **universalisme** »)

✓ **Mobilisés dans les développements **plus récents****, application à la santé: **des approches souvent mixtes plus « plausibles » et opérationnelles, des « outils »**, EX: L'accès à un minimum de services pour tous ou la réduction des inégalités sociales de santé trouvent des éléments de justification complémentaires dans les 3 modèles.

➔ **3 modèles utiles pour **comprendre les fondements de méthodes et outils**** et les adapter/décliner à nos pratiques.

Trois modèles fréquents en analyse éthique appliquée à la santé publique

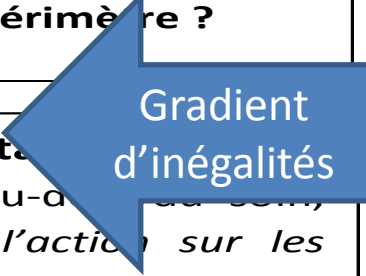
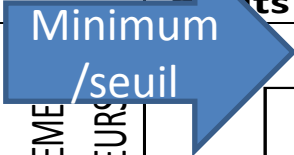
Droit de l'homme– Egalitarien -Utilitarien

... ce dont je me souviens.....

- ✓ **Trois approches parmi beaucoup d'autres** qui ne seront pas évoquées ici (communitarisme, paternalisme, féminisme, capabilités ... et santé publique).
- ✓ **De simples aperçus**, sachant que dans ce domaine, comme dans le débat de santé publique, les modèles ne précisent pas tout (**un jeu de projecteurs**)
- ✓ **Le juste, le bien ... évalué varie**
 - dans le temps, **court terme/long terme**
 - **moyens ou fins**, conséquences, processus vs pré-conditions
 - Perspective: **normes** et prédiction versus réalisme et **explication du réel**
 - vision de **l'individu en relation/déconnecté vis-à-vis** du(des) groupe(s)-société
 - l'allocation de ressources en **inter et/ou intra-sectoriel** : une question de périmètre de la santé/vision des déterminants



	Droit de l'homme	Utilitarien	Egalitarien
FONDAMENTAUX	Liberté de choix droit inaliénable pré-condition humaine	RESULTAT= MAXIMISER Le bonheur, l'utilité sociale (... <i>efficience= efficacité/cout</i>)	Reconnaissance du mérite et réduction de inégalités maximales POSSIBLE (MINIMAX) - JUSTICE
	L'enfant n'est pas responsable	Le gain en années de vie en bonne santé est plus grand à moindre cout si on soigne un enfant d'une maladie commune (SSP)	Egaliser les opportunités, ... <i>l'adulte/âgé en a déjà consommé</i>
	Juridique-médiatique-contrat/ convention/charte	Calculer (DALYS) - technocratique	Définir les inégalités justes et injustes
	Différents degrés de responsabilité des choix (ultralibéraux versus libéraux modérés = responsable/victime de la maladie) Egalité de quels droits ? pas de réponse pour le collectif => augmenter le budget, pas de réponse coûts de X contre Z.	Une hiérarchie est possible sous réserve de jugements de valeurs sous-jacents aux hypothèses des calculs	Les difficultés à mesurer , notamment en matière de disparités, publics non « enregistrés ». Difficulté avec la prévention en particulier sur des déterminants inter-sectoriels de santé : périmètre ?
DEVELOPEMENT ULTERIEURS	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> Sen, capacités « libéral égalitarien » Les conditions du libre choix </div>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> N Daniels (égalité) Déterminants de santé au-d... <i>argument: efficacité de l'action sur les déterminants de santé</i> </div>	



Les *DH* et le libéralisme (en philosophie politique)

- Les DH = **une fin en eux-mêmes** et ne peuvent servir d'autres fins (Kant)=> **pas hiérarchisables** <=> Définitions sujettes à controverses
- Rousseau (XVIIIème), **DH naturels** <=> **contrat social**
 - **l'enfance innocente vs la responsabilité des choix,**
 - **liberté et égalité** = droits naturels... limites librement consenties dans le contrat social
- **La base** est **la liberté en tant que droit négatif**
(*au sens philosophique de protection contre la coercition: +/- le droit de ne pas être empêché, volé..*).

Les *DH* et le libéralisme (en philosophie politique)

✓ Différents degrés de coercition de l'Etat possibles:

-> Soit coercition à minima dans ses fonctions

régaliennes... Avec un maximum de libertés individuelles

(l'état minimal garantit la propriété privée, la liberté individuelles, libéralisme économique)... *responsabilité plutôt individuelle quant à la santé, financement privé... Les « libertariens »*

-> Soit action de l'Etat **au-delà**, avec des interventions économiques possibles : responsabilité de l'Etat

✓ Solidarité (altruisme)

- facultative mais inhérente à la bonté humaine (*U-libéral*),

- solidarité obligatoire (impôt..), au titre de la dignité/capacité de choix de la personne (ex: capabilités, modérés)

Les *DH* et le libéralisme (en philosophie politique)

Version « droit à », parfois nommée droit positif : Requiert l'action de l'Etat

✓ contrainte fixe (caractère légal légal/juridique), sur les ressources, droit à un « minimum » « essentiel » « de base »
DROIT EGAL POUR TOUS....

✓ le cas des libéraux égalitariens. Ex: A.Sen...
capabilités.

en matière de **choix informé** : « **choix libre possible** » =>
« **empowerment** »(émancipation)

Une question d'allocation finale des ressources sociétales
=>**utilisation des services/participation(démocratie) réelle & effective** des plus démunis/malades

Illustration 1: En route pour le bureau...

La loi, dans un grand souci d'égalité,
interdit aux riches comme aux pauvres
de coucher sous les ponts, de mendier dans la rue
et de voler du pain. (Anatole France)



Les *DH* et le libéralisme (en philosophie politique)

En pratique pour la santé publique:

- la nature médiatique et support de plaidoyer, droit de « minorités »
- rien de quantifiable en termes d'allocation de ressources entre deux priorités à budget constant car les droits ne sont pas hiérarchisables,
- peut faire levier via le juridique (réponse plus dichotomique): conventions DH (contrat social), chartes
- cette approche mobilise et modifie l'action publique en santé : médias, société civile, peut s'appuyer comme l'éthique du care (relativisme) sur les leviers de l'empathie/indignation (cas médiatiques)
- Aspects globaux/ universels de la santé.

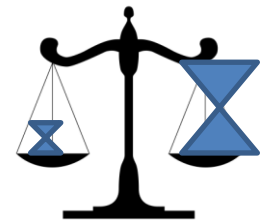
Le modèle « égalitarien »



- **Rawls** (1921-2002, **théorie(s) de la justice...**)
- **la métaphore du voile d'ignorance**: fictif, la précondition de la neutralité, délibérations
- Spécificité: **Egaliser la santé impossible => Egaliser les opportunités** ...avec le plus de liberté possible (*vs paternalisme*)... *minimiser les écarts*
- Le choix de l'individu n'existe pas sans un minimum de ressources... prévoir une société avec ce minimum → **EQUITE**
- **90's: Les inégalités justes et injustes → EQUITE**

↙ ↘
Gradient d'inégalités sociales de sante

Un peu plus tard ...
2000's



Le modèle « égalitarien »



Les inégalités justifiées:

1. **Le principe de différence de Rawls: rétribution proportionnelle « mérite »... & compatible avec le maximum de JUSTICE pour tous ..*gradient d'inégalités***
2. **si le bénéfice est plus grand pour les plus défavorisés (MAXIMIN *maximiser les plus petits gain*),**

→ **notion d'équité vs égalité, de *justification: société juste***

Le modèle « égalitarien »

Aspects **opérationnels**?:

Répartir quels objets pour une justice « sociale » ou « santé » ?

- R. Dworkin (1993!!!): restreindre à la santé...au soin
- N. Daniels (~2000): déterminants de santé au-delà du soin, *argument: efficacité de l'action sur les déterminants de santé (maximum pour tous)*

(cf « La santé en philosophie politique, de quel type de bien s'agit-il? », centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé, janvier 2010, Québec)

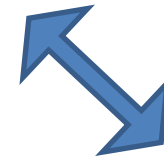
Approches seuil minimum/tous (soin, 90's)....égalitarien libéral

Versus égalitarien: Gradient(prévention, 2000)?

la mesure & le périmètre



La compréhension des déterminants de santé ?



« Utilitariens »- « utilitarianisme »

Le bien éthique (ce qui est bien ou mal): **une réalité constatable et démontrable**

transparence = valeur morale

Le plus grand bonheur du plus grand nombre

Détermination du bonheur-malheur générée
« scientifiquement ».

Bentham 1780's .. : **maximiser/mesurer l'utilité sociale**

« Utilitariens »- « utilitarianisme »

La métaphore du **radeau de la méduse...**

Qui sera mangé?

NB: Le modèle révolutionnaire à son époque... pré-
supposait que la vie de chacun a la même valeur...
même pour les rois, au départ du calcul.. (Bentham)

« Utilitariens »- « utilitarianisme »

- Conséquentialiste, il s'intéresse au résultat
- il calcule le bénéfice « utilité » pour le cout. en coût-bénéfice et/ou cout-efficacité en société/santé.
- Universalistes avec deux grandes écoles: subjectif/objectif

Les utilitariens subjectifs : cout/bénéfice en €/ €

- ✓ pour pouvoir « additionner » et compter, valorisent **MONETAIREMENT** la vie et la santé produits, sans être parvenus à proposer une hiérarchie de priorités « sociales » => IMPOSSIBILITE DU CONSENSUS DEMOCRATIQUE
- ✓ Dénominateur commun de valorisation ...monétaire?. Ex: *travaux sur la volonté de payer des services publics, des primes d'assurances pour le coût d'une vie.* Ils sont **dits subjectifs** car se fondent sur ce que l'on croit être le choix menant aux meilleures conséquences (bien que modèles rationnels)

« utilitarianisme objectif »

Ciblent (...) des conséquences « réelles », mesurées.

Pour le secteur santé se sont développées des mesures successives, encore en évolution, autour d'un **objectif de production/efficience et mesure de la santé**: études de **cout-efficacité généralisées ou non** (QALYS/€; **DALYS/€**, charge des maladies:

<http://www.healthdata.org/gbd/data-visualizations>

Rational approaches to priority setting in international health; C.J.L. Murray, Journal of Tropical Medicine and Hygiene. **1990**;93(5):303-311.

... 1995's Charge des maladies chroniques → déterminants de santé et efficience/prévention

Christopher J.L. Murray : "Development of who guidelines on generalized cost-effectiveness analysis" HEALTH ECONOMICS, Health Econ. 9: 235–251 (2000)... ⇔ **stratégie DOTS OMS "directly Observed Short course Therapy"** sur: http://www.who.int/choice/publications/p_2000_guidelines_generalisedcea.pdf

« utilitarianisme objectif »

- Approche économique /Économie de la santé: spécificités d'un bien public... DALYS/€ (*et non* €/€)
- La question des « diminishing marginal return »:
 - **l'efficacité de la dépense additionnelle de santé décroît avec le niveau de dépense**
 - en désagrégé et opérationnel
 - **Levier potentiel en faveur des publics dont l'état de santé est le plus défavorisé** via le cout-efficacité des soins de santé primaire...
 - Argument sujet à **débats scientifiques ... « technocratiques »**
 - **Les hypothèses des calculs à expliciter « démocratiquement »**, car au-delà du périmètre santé (valeurs sociétales, **Oregon**) : jugements sur les préférences temporelles, aversion pour le risque, choix d'une espérance de vie normative..(objectivité...)=> **PAS DE CONSENSUS**

Les outils/démarches: Synthèse pour les 3 modèles

- Droits de l'homme
 - Conventions (eg impact sur la santé des conventions des droits de publics vulnérables)
 - Qualitatif, « cas » « principes »
 - empathie Care, médias
- Utilitarien
 - Calculs, espérance de vie, DALYS santé produite, QALYS/€... « neutre » avec des hypothèses...
- Egalitarien
 - Écarts, mesure des écarts, ... *gradient/équité*
 - justice/sens ou légitimité des écarts

Evolution, approches partagées voire combinées: Synthèse pour les 3 modèles

- 90's (accès global) à un paquet/panier de services minimum... seuil (droit +/- égalitarien-libéral, contenu défini:/objectivable)...Kerala.. ...charge des maladies chroniques (DALYS)
- 2000's: Inégalités, éducation , déterminants de santé « distaux »/intersectoriels => réduction des *inégalités sociales* de santé: gradient/amont... capacités (« égalitarien »)
- **OMS 2015: Couverture SU: définie au niveau national**, dans le champ de la promotion de la santé, de la prévention, du traitement et de la réadaptation...?????

Merci de votre
patiente
attention



Les devises Shadok

JE DIS DES CHOSES
TELLEMENT
INTELLIGENTES
QUE, LE PLUS
SOUVENT, JE
COMPRENDS PAS
CE QUE
JE DIS.

appel
Jaby
Zomeur



Discussion... Implications pour la formation?

- 1. Quels exemples ces modèles suscitent-ils en lien avec votre pratique... si c'est le cas?**
- 2. Souhaitez-vous débattre des pistes suivantes? :**
 - Peu de littérature francophone .. Mais? www.amisp.fr?
 - Peu d'enseignements spécifiquement déclinés sur des questions de santé publique.. Mais? www.amisp.fr?
 - Formations... « être capable de... repérer , documenter et analyser les enjeux éthiques de santé publique.. »?
 - Référentiels métiers: mots clés « Aide à la décision... dont éthique en santé publique?»

Pour aller plus loin?

Pistes de réflexions... philosophie

réparer- prévenir... égalité de chances, **justice distributive** (de la société proportionnellement vers les individus), **justice commutative**/corrective (entre individus/ égalité transaction marché échange).

Priorité/articulation du juste ou du bien (ancien: le choix individuel consiste à se conformer ou non au bien; **moderne: l'individu détermine le bien dans le cadre d'une grammaire sociale de la justice** , laquelle est élaborée par le collectif)

modernité occidentale :comme coordination efficace (priorité du juste sur le bien/ versus conception libérale de la justice excellence...),

Au-delà de l'action publique – de la notion d'intérêt général, comment articuler justification individuelle et collective?

inter-dépendances et transactions (individu-société), interdépendance définitions de justice- et définitions du bien

Pour aller plus loin?

Pistes de réflexions... philosophie

approches transcendant l'individu, les organisations et sociétés..???
Santé publique privée?

Suggestion: B Billaudot, *accessible en ligne*

- « institutions et justification, de la nécessité de distinguer deux conceptions de la justice », La Découverte, revue Française de socio-économie, 2008/1 – n)1 pp 153-176.
- « justice distributive et justice commutative dans la société moderne »;
- « la science économique comme théorie du choix rationnel est une science morale et normative », journées 2011 de l'association Charles Gide pour l'étude de la pensée économique, U toulouse