

le revenu l'éducation la famille le transport en commun l'emploi la communauté

LA SANTÉ EN PHILOSOPHIE POLITIQUE : DE QUEL TYPE DE BIEN S'AGIT-IL?

RÉSUMÉ DE CONFÉRENCE

Version préliminaire — pour discussion



LA SANTÉ EN PHILOSOPHIE POLITIQUE : DE QUEL TYPE DE BIEN S'AGIT-IL?

RÉSUMÉ DE CONFÉRENCE

CENTRE DE COLLABORATION NATIONALE
SUR LES POLITIQUES PUBLIQUES ET LA SANTE

JANVIER 2010



National Collaborating Centres
for Public Health

Centres nationaux de collaboration
en santé publique

*Institut national
de santé publique*

Québec 

CONFÉRENCIER

Daniel Weinstock
Centre de recherche en éthique de l'Université de Montréal

ÉDITION

Marianne Jacques
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

DATE

Janvier 2010

MISE EN PAGE

Madalina Burtan
Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé

Le Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) vise à accroître l'utilisation des connaissances en matière de politiques publiques favorables à la santé au sein de la communauté de la santé publique, à travers le développement, le partage et l'utilisation des connaissances. Le CCNPPS fait partie d'un réseau canadien de six centres financés par l'Agence de santé publique du Canada. Répartis à travers le Canada, chacun des Centres de collaboration se spécialise dans un domaine spécifique, mais avec un mandat commun de synthèse, d'utilisation et de partage des connaissances.

La production de ce document a été rendue possible grâce à une contribution financière provenant de l'Agence de santé publique du Canada par le financement du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS).

Les vues exprimées ici ne reflètent pas nécessairement la position officielle de l'Agence de santé publique du Canada.

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Internet du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé au www.ccnpps.ca.

An English version of this paper is available at www.ncchpp.ca.

Ce document est une version provisoire. Nous invitons les lecteurs à nous envoyer leurs commentaires à ccnpps@inspq.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

AVANT PROPOS

Le mandat du Centre de collaboration nationale sur les politiques publiques et la santé (CCNPPS) est d'éclairer les acteurs de santé publique au sujet des meilleures stratégies à adopter pour améliorer l'état de santé de la population à travers la promotion de politiques publiques favorables à la santé. Le CCNPPS produit différents outils permettant de soutenir le travail d'analyse de diverses mesures politiques et de pratiques d'influence des politiques publiques élaborées par les acteurs de santé publique. Le Centre s'est notamment donné pour mission de rendre accessibles aux acteurs de santé publique les savoirs issus des sciences sociales. Il a pour cette raison établi quelques partenariats de développement conceptuel avec divers chercheurs universitaires.

C'est dans cet esprit que le CCNPPS a élaboré le projet « Éthique et politiques publiques favorables à la santé ». Celui-ci a notamment été réalisé à travers une série d'activités menées en partenariat avec des chercheurs associés à la Chaire de recherche en éthique de l'Université de Montréal (CRÉUM). Le but de ces activités était de rendre explicites ou de clarifier, pour les acteurs de santé publique, certains des concepts et des enjeux éthiques ou normatifs que renferment les politiques publiques, mais aussi de fournir des cadres conceptuels qui complètent ceux qui sont utilisés actuellement pour analyser les politiques publiques.

En guise d'introduction à ce thème, nous vous proposons le résumé d'une conférence présentée par le professeur et philosophe Daniel Weinstock. Cette conférence visait à cartographier certains des enjeux clés traversant les travaux contemporains concernant la justice distributive et pouvant être pertinents pour ceux qui font la promotion de politiques publiques favorables à la santé visant l'équité.

Les propos qui suivent sont tirés d'une transcription de la conférence donnée par Daniel Weinstock, « La santé en philosophie politique : de quel type de bien s'agit-il? ». Cette conférence, une initiative conjointe du CCNPPS, du CRÉUM et du Département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal, a eu lieu dans les locaux de la Direction de la santé publique de Montréal le 17 octobre 2007. Par souci de clarté, le CCNPPS a adapté la transcription afin d'assurer une meilleure lisibilité.

TABLE DES MATIÈRES

1	LA JUSTICE DISTRIBUTIVE EN MATIÈRE DE SANTÉ : UN MONDE D'INCERTITUDES .	1
1.1	Incertitude quant à l'objet : Qu'est-ce que la santé?	1
1.2	Incertitude quant à l'objectif de la justice distributive en matière de santé.....	2
1.3	Incertitudes liées à l'existence ou non d'une théorie de la justice distributive spécifique à la santé	3
2	LES ÉTATS DE SANTÉ EN TANT QU'OBJET DE SOUCI ÉGALITARISTE	4
2.1	L'objection des goûts dispendieux	5
2.2	L'objection du puits sans fond	6
2.3	L'objection du paternalisme.....	6
3	LES DÉTERMINANTS SOCIAUX ET LA JUSTICE DISTRIBUTIVE EN MATIÈRE DE SANTÉ	9
3.1	La théorie de Dworkin : un contexte idéalisé de prise de décision.....	9
4	CONCLUSION	12

1 LA JUSTICE DISTRIBUTIVE EN MATIÈRE DE SANTÉ : UN MONDE D'INCERTITUDES

L'objectif de ma présentation d'aujourd'hui est de proposer un cadre qui pourrait, ou non, servir de cadre général d'analyse pour aborder la question de la justice distributive en matière de santé.

Il existe plusieurs écrits portant sur la meilleure manière d'organiser, dans un souci d'équité, la répartition des ressources dans une société. Jusqu'à très récemment, on a parlé de choses comme les ressources ou le bien-être de manière très générale, sans spécifier de cadre institutionnel particulier comme la santé. Il y a, depuis un certain temps, parmi les théoriciens de la justice distributive, un souci spécifique pour la santé. J'aimerais aujourd'hui rendre compte de l'état actuel du débat. Je n'arriverai pas vraiment à une conclusion, si ce n'est pour dire qu'il reste encore beaucoup de travail à faire et qu'il existe encore un grand nombre d'incertitudes quant à la meilleure manière d'intégrer la santé au débat sur la justice distributive.

L'intérêt pour la justice distributive eu égard à la santé vient de deux directions. Les théoriciens de la justice distributive, ceux qui se sont le plus intéressés à des questions générales et abstraites de justice distributive, ont commencé à s'intéresser à la santé pour des raisons assez évidentes : des crises dans les systèmes de santé un peu partout dans le monde, le sentiment que le besoin pour la santé et les ressources dont nous disposons pour y répondre sont en **déphasage** croissant, ce qui requiert de poser un regard spécifique sur l'équité et la justice en matière de santé.

Du côté de la philosophie de la santé, de la bioéthique traditionnelle, il y a également une convergence vers cet objet d'étude. On s'aperçoit de plus en plus qu'en posant le regard uniquement sur les objets traditionnels de l'éthique de la santé, l'éthique clinique et l'éthique de la recherche, on oublie que ces deux domaines existent dans un contexte d'allocation de ressources plus vaste qui détermine souvent les choix disponibles. En posant son regard uniquement sur ces objets étroits, on risque de passer à côté de plusieurs enjeux auxquels on aurait intérêt à réfléchir d'un point de vue normatif.

Il y a donc une sorte de convergence vers cet intérêt naissant pour la justice distributive en matière de santé, venant d'au moins deux directions : les théoriciens de la justice distributive traditionnelle et la bioéthique. Depuis une dizaine ou une quinzaine d'années, on voit énormément d'activités philosophiques autour de cette question. Mais il y a encore, et c'est un peu de ça que je voudrais faire état, beaucoup d'incertitude quant à la manière d'intégrer la santé au débat sur la justice distributive. Cette incertitude tient en quelque sorte à trois incertitudes distinctes qui ont tendance à se cumuler.

1.1 INCERTITUDE QUANT À L'OBJET : QU'EST-CE QUE LA SANTÉ?

Il y a d'abord une incertitude quant à ce dont on parle quand on parle de santé. Quel est cet objet dont on voudrait qu'il fasse l'objet d'une distribution équitable? Évidemment, il y a un spectre de possibilités, allant d'une conception étroitement biophysique de la santé, à la conception de l'Organisation mondiale de la Santé qui fait de la santé quelque chose qui touche

non seulement la santé physique de l'individu, mais son environnement, sa place dans son environnement social ainsi que sa santé psychique et mentale. Il y a donc un spectre de possibilités allant du très étroit – la stricte santé biophysique, les indicateurs de mortalité, de morbidité, etc. – jusqu'à quelque chose de beaucoup plus ouvert, de beaucoup plus multidimensionnel, en passant par tout un spectre de possibilités.

Donc, une première incertitude tient à l'objet.

1.2 INCERTITUDE QUANT À L'OBJECTIF DE LA JUSTICE DISTRIBUTIVE EN MATIÈRE DE SANTÉ

Il existe aussi une incertitude quant à ce que devrait être l'objectif de la justice distributive en matière de santé. Par exemple, on pourrait penser que si on s'intéresse à la santé en tant qu'objet d'équité, il faut faire en sorte que les états de santé des individus soient distribués de manière aussi équitable, aussi juste, voire aussi égale que possible. Or, comme je vais l'indiquer dans la première partie de mon développement, il n'est pas clair que ce soit la meilleure manière d'orienter les débats sur la justice distributive en matière de santé. Il y a une forte tendance dans la littérature qui consiste à dire que ce qui devrait être l'objectif d'une théorie de la justice distributive en matière de santé, ce n'est pas tant les états de santé des individus comme tels, mais plutôt les déterminants de la santé, les chances pour la santé. Toutes ces choses qui contribuent à ce qu'un individu puisse vivre en santé, c'est de ces choses-là que nous devrions tenter de faire une distribution juste ou équitable.

Donc, la deuxième incertitude est l'incertitude quant au but visé, quant à l'objectif. Le but visé, évidemment, c'est d'augmenter la santé de la population, mais quel va en être le moyen? Est-ce que l'on devrait avoir un souci direct pour la santé des gens et penser qu'il faut, en guise d'objectif de justice, égaliser ou rendre plus équitables les états de santé des individus? Ou, au contraire, devrait-on identifier les principaux déterminants de la santé, ceux qui sont évidemment du contrôle des êtres humains, qui peuvent être affectés par des actions humaines? Cela ouvre un spectre très large allant de la génétique, bien sûr, aux déterminants sociaux de la santé. Que devrait-on faire? Lequel de ces deux objectifs devrait-on se donner? Les deux n'étant pas complètement indépendants puisque, si on se donne une conception large de ce qu'est la santé, il en découle que les déterminants sociaux, économiques, etc. de la santé seront également plus larges. Plus on élargit notre conception de ce qu'est la santé, plus un ensemble de facteurs sociaux, économiques et autres affectent les niveaux de santé des individus. Ces deux objets représentent véritablement des alternatives pour élaborer une théorie de la justice, mais ils sont également conceptuellement liés. Une décision conceptuelle au sujet de la première dicte l'ouverture plus ou moins grande de la seconde, donc au sujet de la question des déterminants.

Alors, les deux premières incertitudes. D'abord, de quoi parle-t-on sur le plan le plus fondamental lorsque l'on parle de santé? Et deuxièmement, est-ce que l'on devrait opter – j'introduis ici la distinction avec un vocabulaire pratique – pour des stratégies directes ou indirectes lorsque l'on tente de gérer la santé de manière juste? Une stratégie directe serait de faire de la santé comme telle notre principale préoccupation, alors qu'une stratégie indirecte serait de faire des ressources, des chances, des déterminants de la santé notre principal objet de préoccupation, donc de distribution.

1.3 INCERTITUDES LIÉES À L'EXISTENCE OU NON D'UNE THÉORIE DE LA JUSTICE DISTRIBUTIVE SPÉCIFIQUE À LA SANTÉ

Maintenant, une troisième incertitude. C'est une incertitude qui me travaille beaucoup et que je n'ai pas su régler dans mes propres réflexions sur cette question. Plus on ouvre la réflexion sur la santé, plus on se dit que la santé n'est pas seulement la santé biophysique, que c'est quelque chose de beaucoup plus large qui inclut au moins la santé psychique des individus – mais peut-être également leur fonctionnement social, comme l'entend la conception de l'OMS –; plus on multiplie le nombre de facteurs qui font partie des déterminants sociaux de la santé, plus il est permis de se poser la question, et donc de soulever la troisième incertitude : y a-t-il véritablement une théorie de la justice distributive en matière de santé qui ne se réduit pas tout simplement à une théorie de la justice distributive?

Je vais essayer de reformuler cela plus simplement. Pour que la santé, ou les déterminants de la santé, constituent un objet distinct non réductible d'une théorie de la justice distributive, il faut pouvoir répondre « non » à la question suivante. Imaginons une société idéale dans laquelle toutes les ressources ont été distribuées de manière juste et équitable. Est-ce que l'on peut imaginer, dans un tel État idéal, que les inégalités de santé qui perdureraient puissent encore être l'objet d'injustices? Donc, imaginons une société qui est parfaitement juste, mais qui est juste étant donné une conception abstraite de la justice qui ne fait pas strictement référence à la santé. Peut-on imaginer que, dans une telle société idéale, les inégalités de santé qui perdureraient – parce qu'il y en aurait forcément –, pourrait-on imaginer qu'elles soient quand même le résultat d'injustices de santé non résolues? Ou s'agirait-il d'inégalités qui ne révèlent pas d'injustices? Pour que la santé ou les déterminants de la santé constituent un objet distinct non réductible d'une théorie de la justice distributive, il faut répondre « non » à cette question. Il faut égaliser ou « équitabiliser » à l'extrême la société selon les critères qui ont été traditionnellement appliqués par les théoriciens de la justice distributive. Il y aura quand même peut-être des inégalités en matière de santé qui reflètent des injustices, parce que le domaine de la santé est en quelque sorte un domaine particulier à l'intérieur duquel la justice n'est pas entièrement réglée par celle de la société qui l'entoure.

Voilà donc la troisième incertitude : y a-t-il un objet propre à la théorie de la justice distributive en matière de santé? Si on examine les deux premières incertitudes et que l'on y répond en se donnant à la fois une conception très large de ce qu'est la santé et à la fois une conception très large de ce que sont les déterminants de la santé sur lesquels doit porter une théorie de la justice, il est possible de répondre à la troisième incertitude par la négative, donc de dire qu'il n'y a pas d'objet distinct pour la théorie de la justice distributive en matière de santé. Une société qui est juste en matière de santé est tout simplement une société qui est juste, point final.

Alors, voilà, j'ai quelque peu annoncé mon plan et, jusqu'à un certain point, certaines de mes préoccupations théoriques quant à ce que je vois comme étant le travail philosophique à faire en la matière. J'aimerais maintenant développer un peu les raisons qui me poussent à penser ainsi.

2 LES ÉTATS DE SANTÉ EN TANT QU'OBJET DE SOUCI ÉGALITARISTE

J'ai déjà mentionné que l'une des deux alternatives par rapport à la seconde incertitude était de viser la santé en tant qu'objet de distribution équitable. À des fins de démonstration, examinons les obstacles qui se dressent devant ceux qui diraient que ce sont les états de santé des individus, et non pas les déterminants sociaux de la santé, qui devraient faire l'objet direct d'une théorie de la justice distributive.

Il y a un parallèle entre ce dont je parle ici et la ligne de clivage qui existe parmi les théoriciens de la justice distributive, les égalitaristes du *welfare* (bien-être), ceux qui pensent que le bien-être devrait être l'objet d'un souci égalitariste et ceux qui, au contraire, pensent que ce sont les ressources dont disposent les gens pour chercher leur bien-être qui devraient l'être. Alors, les personnes qui considèrent qu'il faut opter pour les états de santé en tant qu'objet de distribution (stratégie directe) correspondraient un peu aux *welfaristes* dans les débats sur la justice distributive plus générale. Ce sont ceux qui se disent que la justice devrait viser la finalité qu'est le *welfare* plutôt que les moyens d'arriver à cette finalité que sont les ressources. Et donc, dans ce débat, on devrait viser la santé plutôt que les moyens de l'atteindre que seraient les déterminants sociaux de la santé.

D'abord, il me semble clair que l'égalité en matière de santé est un objectif qui est en soi ouvert à de nombreuses objections. L'égalitarisme, de manière générale, puis en particulier l'égalitarisme en matière de santé, est ouvert à une objection connue dans la littérature comme étant l'objection du nivellement par le bas. Étant donné deux personnes qui sont inégales, eu égard à n'importe quel objet, il y a deux manières d'atteindre l'égalité : on peut monter la première et on peut descendre la seconde. On peut penser que dans certains domaines, pour ce qui est de l'argent par exemple, il y a peut-être un argument en faveur du nivellement par le bas. Dans le domaine de la santé, il me semble que c'est complètement loufoque de penser que ce que l'on devrait faire, c'est égaliser à tout prix les états de santé, quitte à le faire à travers un nivellement par le bas.

Il est clair que ce qui est au cœur du souci de ceux qui se préoccupent de justice en matière de santé, c'est plutôt quelque chose qui dans la littérature – et encore une fois, vous excuserez mes barbarismes – relève soit de ce qu'on appelle le **prioritarisme**, c'est-à-dire le fait de donner la priorité aux besoins des moins bien nantis, ou encore le **critère de suffisance**, voulant que plutôt qu'égaliser, ce qu'il faut faire c'est s'assurer – autant que faire se peut – que, pour tout individu dans la société, un seuil adéquat de santé sera atteint et que jusqu'à ce que ce seuil soit atteint par tous les individus de la société, aucun autre objectif de politique publique dans ce domaine ne pourra prendre la priorité. Donc, priorité absolue à l'atteinte, par tous les individus d'une société, d'un seuil minimalement acceptable de santé. Ce serait donc quelque chose comme le seuil de suffisance qui devrait être l'objectif le plus plausible d'une théorie égalitariste dans le domaine de la santé.

2.1 L'OBJECTION DES GOÛTS DISPENDIEUX

Ceux qui connaissent la littérature philosophique traitant de justice distributive connaissent les objections classiques aux théories *welfaristes*, théories qui voient le bien-être, en l'occurrence la santé, comme l'objectif que devraient se donner directement les théories de la justice distributive. Il y a quelque chose dans les débats portant sur la justice distributive que l'on appelle **l'argument de la tyrannie des goûts dispendieux**. Reportez-vous à un contexte plus général que celui de la santé. Imaginez que l'objectif de la théorie est d'assurer un niveau de bien-être adéquat à tout le monde. On peut s'attendre à ce que les conditions menant à ce bien-être ne soient pas également distribuées dans la société. Il y a des gens pour qui du pain et de l'eau fraîche suffisent pour atteindre un niveau de bien-être élevé. D'autres, qui ont des traits de caractère plus exigeants, n'atteindront le même niveau de bien-être que si chaque jour ils peuvent manger du foie gras et boire des vins de grands crus. Une théorie purement *welfariste* dirait qu'au fond il y a des arguments en faveur de la redistribution des ressources de la première personne aux goûts modestes à la seconde, qui a des goûts plus dispendieux, ce qui mène à l'objection de la tyrannie des goûts dispendieux. L'exemple peut sembler loufoque et pure invention de philosophe, mais quand on se rapporte au niveau de santé, on voit que l'on ouvre une question qui est très sérieusement débattue ces temps-ci par les théoriciens de la santé et qui a trait à la responsabilité individuelle en matière d'états de santé.

Quel serait l'équivalent de la personne aux goûts dispendieux dans le domaine de la santé? Ce serait la personne dont les dispositions, dont les traits de caractère, dont, à la limite, les décisions personnelles ne l'inclinent pas à faire des choix et à adopter des comportements qui sont propices au maintien de sa santé. La personne qui correspondrait au pain et à l'eau fraîche, ce serait la personne qui, au contraire, a des dispositions, des traits de caractère qui l'inclinent à faire des choix qui sont propices au maintien de sa santé. Une théorie qui viserait l'état de santé en tant qu'objet d'égalisation ou d'« équitabilisation » dirait qu'il existe des arguments pour rediriger des ressources de la seconde vers la première personne. Celle qui a des goûts dispendieux en matière de santé, selon une vision qui ferait de la santé l'objectif des théories de la justice, pourrait en quelque sorte faire une revendication à l'endroit de l'autre, ce qui semble être une conséquence contre-intuitive.

Pour généraliser un peu, l'objection que l'on pourrait faire face à une théorie qui serait conséquentialiste, ou au moins au sens où elle viserait directement à « équitabiliser » les états de santé, serait de dire que ces genres de théories auraient une préoccupation pour la distribution des états de la santé au sein d'une société et chercheraient à faire de sorte que cette distribution satisfasse à certains critères, notamment au **critère de suffisance**, sans se préoccuper – et ce serait là sa principale tare – des processus qui ont mené à telle ou telle distribution. Des processus sociaux, mais des processus également décisionnels. Une théorie de la justice complète, diront les partisans ou les opposants de la théorie conséquentialiste, ne devrait pas fétichiser simplement les distributions comme telles, comme si elles tombaient tout simplement du ciel, mais devrait également se préoccuper des processus, des mécanismes sociaux et individuels qui ont mené à ce que telle ou telle distribution d'états de santé ait cours dans une société.

Donc, première objection à une stratégie directe de justice distributive en matière de santé, pour faire écho aux objections classiques des théories de la justice distributive, l'objection des goûts dispendieux.

2.2 L'OBJECTION DU Puits SANS FOND

La deuxième objection est l'argument du puits sans fond (*bottom of the pit*). On le sait, les besoins des individus en matière de santé, ou les besoins sociaux qui existent en matière de santé, sont quasi illimités. Si on en faisait une préoccupation principale, une préoccupation des théories de la justice distributive que l'on isolerait des autres préoccupations, il y aurait un risque que les ressources sociales soient entièrement épuisées par les besoins des individus en matière de santé sans que l'on soit passé à la satisfaction d'autres objectifs de politique publique, que ce soit l'éducation, le logement, etc. Il y a une préoccupation, qu'évoquent donc les opposants aux stratégies *welfaristes* de manière générale, quant aux stratégies directes en matière de politique de la santé, qui disent qu'au fond, il faut regarder plus que la santé, il faut regarder non seulement la façon de distribuer de manière juste les ressources allouées à la santé, mais également celle de répartir de manière sensée les ressources qui lient la santé à d'autres objectifs de politique publique pour ne pas succomber à l'objection du puits sans fond. Dans le domaine de la santé, il me semble que c'est une objection que l'on reconnaît dans nos débats publics.

Je pense que ces deux objections, l'objection des goûts dispendieux et l'objection du puits sans fond, s'appliquent indépendamment de la conception que l'on se donne de la santé. En effet, même en ayant une conception étroite et restreinte de la santé, en parlant simplement de la santé biophysique des individus et en laissant de côté leur santé psychique, leur santé sociale, leurs compétences au sein de la société, etc., ces deux objections, l'objection des goûts dispendieux et l'objection du puits sans fond, se feraient quand même sentir.

2.3 L'OBJECTION DU PATERNALISME

Il y a une troisième objection qui pointe lorsque l'on élargit la conception de la santé pour inclure les dimensions de la santé psychique et sociale : c'est l'objection du paternalisme. Dans la littérature portant sur la première incertitude – qu'est-ce que la santé? –, il y a des propositions pour définir de manière un peu objective et rigoureuse ne serait-ce que la santé biophysique qui sont lourdement, de mon point de vue, ouvertes à des objections importantes.

Vous connaissez peut-être la proposition qui a été faite par Norman Daniels, l'un des principaux philosophes du domaine de la santé, de l'éthique de la santé, de la philosophie politique de la santé, qui consiste à dire : « La santé, c'est la santé biophysique, c'est le fonctionnement normal, le fonctionnement normal de l'espèce ». Donc, dire d'un être humain qu'il est en santé, c'est dire qu'il peut, en quelque sorte, fonctionner comme un membre normal de son espèce, qu'il existe quelque chose comme un fonctionnement normal qui devrait être la visée de tous et qui pourrait être une sorte de définition consensuelle de la santé. Ce genre de définition est utilisé par exemple dans les débats portant sur la génétique pour tenter d'établir une frontière bien claire entre ce qui, dans les interventions génétiques, correspond au curatif, donc ce qui est correct, et ce qui, dans le domaine de la génétique, correspondrait à l'amélioration, donc à l'eugénisme, et n'est donc pas correct. Il n'y a pas besoin d'exercer beaucoup de pression

philosophique sur ce concept de normalité d'espèce pour comprendre qu'il présuppose des réponses à la question suivante : « Quelles sont les interventions en matière de santé qui sont moralement légitimes et quelles sont les interventions en matière de santé qui ne le sont pas? ». Prenons la question de l'espérance de vie. Celle-ci a énormément évolué au cours du dernier siècle à cause de deux découvertes principales. Premièrement la vaccination, qui a d'un trait sinon enrayé, du moins énormément amoindri les causes de la mortalité infantile et, deuxièmement, les antibiotiques. Prenez ces deux choses et vous avez une explication du fait qu'au XX^e siècle, l'espérance de vie, du moins dans les pays relativement riches, ait connu son augmentation la plus importante. Peut-on dire avec une certitude scientifique que ce que la vaccination et la pénicilline font, mais que ne fait pas l'intervention génétique, c'est de rétablir un fonctionnement normal d'espèce? Il me semble que non. Il n'y a rien d'anormal, en quelque sorte, à ce que les gens meurent de ce dont ils mouraient avant la vaccination et les antibiotiques. Ce n'est pas comme s'il y avait un seuil dont on aurait obscurément eu conscience avant l'avènement de ces thérapies, de telle sorte que les gens auraient pu se dire : « Ah! Il y a ce seuil que nous pourrions atteindre, mais nous n'y parvenons pas ». Évidemment, la normalité est redéfinie par les technologies qui arrivent les unes après les autres. Dire que l'une est **correcte**, dans la mesure où elle établit ou rétablit la normalité alors qu'une autre ne l'est pas parce qu'elle nous permet d'aller au-delà d'une normalité un peu fictive correspond à poser des jugements de valeur sur les thérapies qui interviennent pour définir ce seuil de normalité.

Il me semble donc que même pour ce qui est de la santé purement biophysique on a énormément de mal à se faire une conception de la santé qui soit consensuelle, **objective** et qui ne conduit pas de nouveau à des conceptions évaluatives qui, comme toute conception évaluative, sont ouvertes au débat, à la contestation, à la discussion. À plus forte raison, lorsque l'on se donne une conception de la santé qui commence à intégrer non pas seulement les dimensions biophysiques, mais également les dimensions sociales et psychiques, il me semble inévitable d'introduire des évaluations dans notre conception de la santé. Cela n'est pas en soi un tort, mais cela peut le devenir si on donne à ces évaluations le statut de données objectives, de conceptions objectives, scientifiquement déterminées, de ce qu'est la santé. Dire que ce que l'on a avec une conception de la santé ce n'est pas un ensemble d'évaluations de valeur, mais plutôt quelque chose de scientifique, c'est risquer une forme de paternalisme qui est d'autant plus dangereux qu'il se manifeste en quelque sorte à l'insu des individus. Quand on pense que l'on a à notre disposition une conception de la santé qui est objective, qui ne reconduit aucune valeur, et que l'on établit nos politiques publiques sur celle-ci en se disant : « On fait ça pour le bien des individus » et non pas en fonction d'un cadre évaluatif qui pourrait être débattu par ces mêmes individus auxquels il s'applique, on a un paternalisme qui est d'autant plus difficile à déloger qu'il n'est pas assumé.

Pour résumer, je vous avais dit que l'une des incertitudes concernait la mesure dans laquelle il fallait se donner la santé elle-même pour objet de souci moral lorsque l'on évalue une théorie de la justice distributive en matière de santé ou, si plutôt, on devrait aller vers les déterminants, les ressources, les chances pour la santé. J'ai considéré dans un premier temps la première branche de l'alternative, à savoir ce qui arriverait si on optait pour une stratégie directe. Et j'ai identifié un certain nombre d'objections qui, encore une fois, sont parallèles à celles que l'on

trouve dans les débats plus abstraits, plus généraux sur la justice distributive. Le *welfarisme*, donc un égard direct pour la santé des gens, risque d'avoir au moins ces trois travers.

3 LES DÉTERMINANTS SOCIAUX ET LA JUSTICE DISTRIBUTIVE EN MATIÈRE DE SANTÉ

Ces trois objections, comme elles le font dans les débats plus généraux sur la justice distributive, ont tendance à nous pousser dans la direction d'une théorie de la justice distributive en matière de santé qui viserait non pas directement les états de santé eux-mêmes, mais plus indirectement les ressources, les déterminants sociaux de la santé. La première objection nous rappelle que la stratégie directe a tendance à considérer la distribution des états de santé au sein d'une société comme une donnée brute qu'il faut tenter de faire correspondre à un schème, à un critère comme celui de la suffisance, etc., sans se préoccuper des processus et de l'équité ou l'iniquité des processus qui ont mené à ces distributions. Ce qu'il faut, selon les gens qui soutiennent l'argument des déterminants de la santé, c'est poser notre regard sur les processus qui ont mené à la création de telle ou telle distribution d'états de santé au sein d'une société et, notamment, la question qu'il faut se poser est : « Est-ce que telle ou telle distribution d'états de santé dans une société est le fait, par exemple, d'inégalités de départ en ce qui a trait aux ressources ou, au contraire, est-elle le fait, par exemple, de décisions individuelles pour lesquelles les individus, du moins à première vue, auraient à assumer leur responsabilité? ».

On peut donc imaginer qu'il y ait une distribution des ressources qui soit totalement équitable et qui, du fait des choix individuels effectués par les gens, donne lieu à d'énormes inégalités en matière de santé. Ce sur quoi il faut poser notre regard, c'est le point de départ, les processus qui ont donné lieu aux distributions d'états de santé. Il faut donc poser notre regard sur les ressources dont disposaient les individus au départ et les choix individuels qu'ils ont effectués à l'intérieur de ce cadre de distribution de ressources. Ce à quoi l'objection du puits sans fond nous fait penser, c'est que l'on ne peut tout simplement pas se demander : « Que serait une distribution équitable des ressources en matière de santé? ». On doit aussi se poser une autre question préalable, qui est : « Quelle part des ressources totales d'une société doit-on allouer à la recherche de cet objectif qu'est la santé, étant donné qu'il y a d'autres objectifs légitimes de politique publique : l'éducation, le logement, l'infrastructure, la sécurité, etc.? ».

Donc, l'objection du puits sans fond nous dit en quelque sorte qu'il faut avoir une discussion éthique sur la taille de la tarte que l'on va allouer à la santé et l'objection des goûts dispendieux nous fait penser qu'il faut avoir une théorie sur la manière de distribuer les parts de tarte. Plutôt que de se demander – étant donné une distribution de parts de tarte X – « Est-elle juste ou injuste? », posons-nous la question de savoir comment on en est arrivé à une telle distribution des parts de tarte et quels processus nous semblent justes ou au contraire à corriger.

3.1 LA THÉORIE DE DWORKIN : UN CONTEXTE IDÉALISÉ DE PRISE DE DÉCISION

Il y a quelques années, une proposition a été faite, pour la première fois semblerait-il, lors d'une conférence prononcée à McGill par un philosophe extrêmement important, Ronald Dworkin. Ce dernier disait : « Écoutez, on peut, de manière très élégante, résoudre ces deux problèmes (combien? et comment?) à l'aide d'une expérience de pensée qui, sans donner des réponses détaillées à ces deux questions, va au moins nous fournir une sorte de cadre de réflexion ». Dans un texte qui a été reproduit dans son livre *La vertu souveraine*, il dit : « Imaginons une sorte d'expérience de pensée dans laquelle on dit à des individus : “Vous avez la responsabilité

de décider de la quantité totale de ressources qui va être assignée à la santé dans une société et, également, à la mesure dans laquelle les individus vont être assurés ou non, à l'intérieur de la société, contre les mauvais coups du hasard, contre parfois même les mauvais coups de leurs propres décisions en matière de santé. Vous allez le faire dans une situation qui est idéalisée. Vous allez le faire dans des conditions qui sont idéalisées de trois manières." Premièrement, on va prendre pour acquis que cette décision se fait dans le cadre d'une distribution préalable et équitable des ressources. Il s'agit donc d'imaginer un État dans lequel les inégalités en matière de ressources monétaires, etc. ont été réglées. Deuxièmement, on va supposer que vous possédez une connaissance à la fine pointe de toutes les données scientifiques qu'il vous faut afin d'en arriver à des conclusions quant à la meilleure manière d'investir des ressources en matière de santé. Troisièmement, on va supposer que vous ne connaissez rien de vos vulnérabilités personnelles, eu égard à telle ou telle maladie, à tel ou tel problème de santé. Donc, vous le faites derrière un voile d'ignorance limitée qui fait que vous n'allez pas être tentés d'investir de manière disproportionnée des ressources dans un problème de santé particulier qui vous affecte vous ou vos proches. ». Ceux qui connaissent les débats sur la justice distributive reconnaîtront une sorte de variante locale de la position originelle de John Rawls.

Dans cette situation idéalisée, Dworkin nous dit : « Les décisions auxquelles en arriveront des personnes délibérant quant à la part de la tarte totale qui sera allouée à la santé et quant aux décisions à prendre sur la manière de distribuer ces parts de tarte seront en soi justes ». Puisque les principaux facteurs d'injustice, les processus qui ont tendance à donner lieu à des états de santé ou à des distributions d'états de santé qui sont injustes ont tendance à être le produit soit de l'iniquité dans la distribution initiale des ressources, soit d'erreurs ou de connaissances imparfaites sur le plan scientifique, soit encore de la partialité naturelle des individus. Supprimez ces trois facteurs procéduraux d'iniquité, d'une manière idéalisée, et vous aurez une sorte de position contractualiste qui va distribuer les ressources au niveau macro; combien va-t-on allouer de ressources au sein de la société à la santé et combien va-t-on en allouer à d'autres objectifs de politique publique comme l'éducation, l'infrastructure? Vous allez donc avoir une réponse à la question de la macro allocation et une réponse à la question de la procédure. Comment, par exemple, organiser l'assurance – l'assurance-maladie – de manière équitable au sein d'une société qui sera juste parce qu'immunisée contre toutes les causes qui ont tendance à introduire de l'injustice dans la distribution des états de santé au sein des sociétés réelles telles que nous les connaissons.

Nous avons, avec Dworkin, une vision de ce à quoi pourrait ressembler une théorie « ressourciste » plutôt qu'indirecte ou directe de l'équité en matière de santé. Je ne vais pas discuter en détail de la théorie de Dworkin, mais je voudrais simplement faire remarquer une chose qui va me mener à la dernière des incertitudes que j'ai annoncées. L'incertitude qui consiste à savoir s'il y a un objet propre à une théorie de la justice distributive en matière de santé ou si, d'une certaine façon, la justice distributive en matière de santé ne se résume pas tout simplement à la justice distributive, point.

La remarque que je voudrais faire est la suivante. Dworkin pense que l'une des grandes vertus de sa théorie est de mettre fin à quelque chose qu'il voit comme étant une tare dans les manières antérieures de penser la justice en matière de santé. C'est ce qu'il appelle « l'hypothèse de l'isolement de la santé par rapport à d'autres domaines de politique publique ».

Il nous dit : « Les théoriciens qui ont écrit avant moi ont eu tendance à faire comme si la santé existait dans une sorte de sublime isolement ». On peut penser à ce dont on a besoin en matière de santé sans faire des choix difficiles qui, par exemple, nous feront réaliser qu'étant donné une tarte limitée de ressources sociales, on ne peut répondre à tous les besoins de santé, qu'il va falloir en laisser de côté pour atteindre d'autres objectifs de politique publique. Selon lui, sa théorie a l'avantage de mettre fin à cet isolement puisqu'elle engage en quelque sorte nos dirigeants à décider quelle part des ressources allouer à la santé, étant donné qu'il faudra également en allouer à d'autres en matière de politique publique. Ce que je voudrais faire remarquer, c'est que si la théorie de Dworkin met fin à une forme d'isolement de la santé par rapport aux autres fonctions de politique publique, elle en reconduit une autre, qui est celle de penser qu'il existerait quelque chose comme un ensemble de ressources facilement déterminables qui seraient celles dont on a besoin pour la santé. Ces ressources, ce seraient les soins de santé, soit un ensemble facilement identifiable d'actes, de ressources, de choses. Ce seraient les hôpitaux, les cliniques, les médicaments, les interventions, etc., etc. Et quand on cherche à savoir quelle part des ressources il faut mettre de côté pour la santé au sein d'une société et comment on devrait s'assurer d'avoir accès à ces ressources, on sait de quoi on parle : on parle de cet ensemble restreint de gestes, d'objets, d'institutions qui s'appellent les soins de santé.

Norman Daniels a publié la version revue et corrigée de son premier livre sur l'équité en matière de santé, *Just Health Care*. Dans cette nouvelle édition intitulée *Just Health*, Daniels apporte une modification importante à sa théorie. En cela, il est suivi par nombre d'autres philosophes de la santé parmi les plus éminents, qui disent : « Écoutez, je me suis trompé dans la première formulation de ma théorie en fétichisant les soins de santé ». Quand on regarde les études les plus probantes sur les déterminants de la santé, on se rend compte que la part à laquelle contribuent les soins de santé étroitement liés aux *health outcomes* d'une société par rapport à d'autres déterminants de la santé – éducation, logement, environnement, etc. – est infinitésimale. Et qu'une théorie de la distribution équitable des ressources en matière de santé doit lever l'hypothèse simplificatrice que l'on retrouve chez Dworkin et qui consiste à dire que quand on parle de justice distributive des ressources en matière de santé, on sait exactement de quoi on parle. On a un objet ou un ensemble d'objets relativement restreints dont on peut dire : « Voilà comment ils doivent être distribués pour que l'équité soit atteinte ». Éliminez cette hypothèse et là, on a des problèmes qui sont d'un autre ordre. On en arrive à la conclusion, en quelque sorte, que tout est santé. J'ai dit plus tôt que Dworkin voyait dans sa manière d'organiser sa réflexion sur la justice distributive en matière de santé l'avantage de mettre fin à l'isolement de la santé par rapport aux autres finalités de politique publique. Écoutez, il faut faire des choix difficiles dans une société : combien va-t-on allouer à la santé, à l'environnement, à l'éducation? Intégrez à votre réflexion sur la santé l'idée que l'éducation, le logement, l'environnement, pourquoi pas la sécurité et les infrastructures font partie des déterminants de la santé et vous avez perdu ce que Dworkin voyait comme la première vertu de sa proposition, à savoir la capacité de distinguer des domaines de politique publique de manière suffisamment claire pour pouvoir faire des choix parmi eux.

4 CONCLUSION

J'en arrive à une conclusion un peu problématique. Évidemment, la solution la plus simple pour élaborer une théorie de la justice distributive aurait été de pouvoir répondre « oui » à la première alternative que j'ai proposée. Il y a quelque chose de relativement clair qui s'appelle la santé; visons tout simplement à faire en sorte qu'un niveau suffisant de santé soit atteint par tout le monde. On va donc mesurer; c'était, je crois, l'espoir que véhiculaient et que véhiculent encore pour certains les théories qui tentent de quantifier les états de santé. On va pouvoir compter, on va se dire : le seuil qu'il faut atteindre pour tout le monde, c'est 12. Et on va pouvoir parcourir la société et s'assurer que tout le monde a atteint 12.

La promesse des théories quantitatives devient de plus en plus difficile à tenir dans la mesure où vous élargissez votre conception de la santé. Quantifier la santé biophysique, ça se discute. Intégrer des jugements évaluatifs de style santé sociale, fonctionnement social, ça devient beaucoup plus problématique. Il aurait été plus simple de pouvoir répondre « oui » à la première branche de l'alternative. Nous disposons d'un objet relativement clair : on peut, par rapport à cet objet, identifier chez tout individu de la société l'atteinte ou non d'un seuil. Tout le monde atteint le seuil, l'équité est réalisée et on passe à autre chose. Le problème, c'est que, pour les raisons que j'ai évoquées, cela me semble être une stratégie difficile à justifier philosophiquement. On se rabat donc sur une conception qui voit les ressources, les chances pour la santé comme un objectif plus valide dans le cadre d'une théorie de la justice distributive. On regarde une stratégie comme celle de Dworkin et on se rend compte que cette approche a en fait tendance à gommer la différence entre une théorie de la justice distributive qui aurait la santé pour objet propre et une théorie de la justice distributive qui ne ferait pas de différence *a priori* entre la santé et d'autres objectifs.

En terminant, je vous rappellerai mes deux premières incertitudes. Le problème, au fond, c'est qu'il existe de très fortes pressions philosophiques qui nous font opter pour une conception qui est au moins partiellement ouverte, substantiellement plus large que celles qui cibleraient la simple santé biophysique. Ensuite, deuxième incertitude, quels sont les déterminants sociaux de la santé? Si on avait pu répondre : « C'est cette chose très restreinte qui correspond aux soins de santé tels que définis par nos institutions de santé », on aurait eu une chance de s'en tirer de manière relativement simple. On a des ressources identifiables, dont on peut voir à la distribution équitable. Quand il faut opter non seulement pour une conception élargie de la santé, mais également pour une conception élargie des déterminants de la santé, c'est là que tout d'un coup l'espoir – qui a été mon point de départ, à savoir que l'on pourrait en arriver à une théorie de la justice distributive spécifique à la santé – commence à s'évanouir. Et on est de retour, semblerait-il, à la case précédant le départ, qui consiste en quelque sorte à se dire : peut-être que le travail philosophique le plus important est tout simplement celui qui consiste à voir quels sont les principes qui devraient gouverner les institutions d'une société juste et à abandonner l'espoir de penser qu'il pourrait y avoir quelque chose comme une théorie spécifique de la justice distributive en matière de santé.