



UNHCR

United Nations High Commissioner for Refugees
Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés

L'équité en santé publique chez les réfugiés et autres personnes déplacées

HAUT-COMMISSARIAT DES NATIONS UNIES POUR LES REFUGIES

Avril 2010

Unité de la santé publique et VIH, DAGP
Service du développement et de l'évaluation des politiques

L'équité en santé publique chez les réfugiés et autres personnes déplacées

Table des matières

Table des matières.....	3
Acronymes.....	5
Résumé	6
Introduction.....	9
Méthodes.....	10
Conclusions des entretiens	12
Irak.....	12
<i>Problèmes éthiques immédiats relatifs à la fourniture de soins de santé aux réfugiés irakiens</i>	12
1. Coût élevé et incertain des soins de santé dispensés aux réfugiés irakiens	12
2. Disparité des services fournis aux populations hôtes locales	13
3. Coût potentiel élevé pour atteindre la parité entre les populations hôtes locales et les populations de réfugiés	13
<i>Problèmes opérationnels liés à la gestion des populations de réfugiés irakiens</i>	13
1. Enregistrement.....	13
2. Tenue des archives	14
3. Suivi budgétaire	14
4. Conclusion de marché.....	15
5. Droits d'utilisation.....	15
<i>Résumé critique des opérations relatives aux réfugiés irakiens</i>	15
Évaluation générale.....	16
<i>Populations</i>	16
1. Distinctions entre les réfugiés urbains et les réfugiés des camps.....	16
2. Distinctions entre les réfugiés et les populations hôtes	18
3. Distinctions entre les populations de réfugiés.....	19
<i>Santé</i>	21
1. Priorité relative	21
2. Qualité et opérations.....	22
3. Cas individuels.....	22
<i>Transition</i>	23
1. Transition : de l'urgence au développement.....	23
2. Durée de la responsabilité du HCR en matière de santé	24
Résumé de la littérature théorique pertinente.....	26
Éthique distributionnelle	26
Notions de justice	27
Minima sociaux, inégalités sociales et redistribution des ressources.....	28
La santé en tant que priorité parmi les biens sociaux	29
La santé dans un contexte international.....	29

Prises de décisions au sujet de l'affectation des prestations de santé	30
Principes éthiques pertinents pour le HCR	31
L'importance de la santé au HCR.....	31
Dilemmes relatifs à la répartition et à la justice	32
1. <i>Décisions relatives à la répartition au sein d'une population de réfugiés</i>	<i>33</i>
2. <i>Questions de répartition parmi les populations de réfugiés originaires de différents pays</i>	<i>34</i>
3. <i>Définition des limites de l'étendue des soins</i>	<i>36</i>
4. <i>Quand et comment les exceptions au protocole ou aux limites établies peuvent-elles être justifiées ?.....</i>	<i>38</i>
Conclusions globales et recommandations.....	40
Conclusions et recommandations relatives aux personnes interrogées.....	40
Conclusions et recommandations relatives à la stratégie du HCR en matière de situations prolongées.....	41
Conclusions et recommandations relatives aux dimensions éthiques des politiques du HCR	41
Bibliographie	44
Remerciements :	48
Annexe 1.....	49
Examen de la littérature théorique	49
Éthique distributionnelle	49
1. <i>Contextes d'urgence.....</i>	<i>50</i>
2. <i>Contextes de non-urgence.....</i>	<i>52</i>
Notions de Justice.....	53
1. <i>Approche contractuelle : Rawls et al.....</i>	<i>53</i>
2. <i>Approche par les capacités : Sen et al.....</i>	<i>55</i>
3. <i>Minima sociaux, inégalités sociales et redistribution des ressources</i>	<i>56</i>
4. <i>Comparaison des approches contractuelles et par les capacités.....</i>	<i>59</i>
Procédés permettant de parvenir à des décisions	62
Annexe 2.....	67
Liste des personnes consultées	67
Organisateurs du projet, collaborateurs, réviseurs et éditeurs.....	67

Acronymes

AVCI	Années de vie ajustées sur l'incapacité
MSRP	Projet de renouvellement des systèmes de gestion (HCR)
ONG	Organisation non gouvernementale
PDI	Personne déplacée à l'intérieur du territoire
proGres	Logiciel d'enregistrement du HCR
QALY	Année de vie gagnée pondérée par sa qualité
SIS	Système d'information sanitaire
TOR	Termes de référence
UN	Nations Unies
UNHCR	Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR)
VIH/SIDA	Virus de l'immunodéficience humaine /Syndrome d'immunodéficience acquise

Résumé

La gestion des préoccupations relatives à l'équité en santé publique dans un contexte de conflit violent et de déplacement forcé de populations qui en résulte, soulève des questions opérationnelles et éthiques pour le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR). Les priorités en matière de prestations de services, les choix d'affectation et les processus par lesquels ces choix sont faits font désormais l'objet d'un examen approfondi à la lumière des quelque deux millions de réfugiés qui ont fui l'Irak depuis 2003. Ce présent document de travail étudie les questions fondamentales de coût et d'équité qui se posent dans le contexte de la fourniture de services de santé à un certain nombre de réfugiés et d'autres populations relevant de la compétence du HCR, y compris celles en provenance d'Irak. Des entretiens ont été menés sur le terrain, dans les pays et dans les sièges, avec un certain nombre de praticiens informés et expérimentés du secteur humanitaire. Ces entretiens ont permis de formuler les principales questions opérationnelles à aborder, y compris le statut des prestations de soins de santé en tant que priorité relative du HCR, l'allocation des ressources pour la santé entre et au sein de différentes populations, et les stratégies de transition et de sortie.

Ces importantes questions opérationnelles auxquelles le HCR est confronté aujourd'hui peuvent être clarifiées dans une certaine mesure en se référant à la théorie éthique pertinente. Un examen de la littérature suggère que les questions d'équité en santé publique auxquelles la communauté humanitaire est confrontée peuvent être formulées sous la forme de questions sur l'allocation des ressources et sur les prises de décisions. L'approche éthique en matière d'allocation de ressources pour la santé a principalement été développée dans le contexte d'un état-nation et nécessite la prise de mesures adéquates afin de réduire les souffrances et de promouvoir le bien-être, en veillant à éviter de nuire à ceux qui se trouvent à l'extrémité inférieure du continuum du bien être. Les délibérations dans le domaine de la justice et de la théorie des capacités suggèrent que les disparités entre les états-nations peuvent être acceptables, à condition que les plus démunis ne soient pas indigents. Aucune plate-forme juridique ou de mise en œuvre n'existe actuellement pour permettre aux acteurs internationaux de réduire les disparités sur le plan de la santé entre les états-nations, même si des normes et des attentes semblent aller dans ce sens, y compris au sein de la communauté humanitaire.

En termes de prises de décisions, la plupart des théoriciens éthiques sont d'avis que le processus permettant de parvenir à des décisions particulières en ce qui concerne l'affectation des ressources est d'une importance cruciale. Ce processus doit être conforme aux normes de transparence, d'accessibilité, d'équité, de témoignage et de justification empirique, d'options d'appel et de révision, et de responsabilité. La notion de faisabilité doit également être prise en compte lors de l'évaluation de l'applicabilité de ces normes pour le HCR.

De nombreuses conséquences possibles découlent de cette discussion sur les questions opérationnelles et les directives éthiques. Les personnes consultées se sont montrées presque unanimes pour exhorter le HCR à accorder plus d'attention à la santé comme l'une de ses principales activités, en termes de politique, de support administratif et d'affectations

budgétaires. Les personnes consultées ont cité en exemple la cohérence et l'efficacité de la lutte contre le VIH/SIDA au sein du HCR, et ont préconisé qu'un accent plus large soit mis plus généralement sur la santé selon un alignement politique similaire au sein de l'agence. On note que la population vieillissante parmi la totalité de la population de réfugiés réclame d'ores et déjà des services de santé plus avancés et plus sophistiqués que le HCR doit maintenant prévoir dans le cadre du développement de sa stratégie globale en matière de santé. Des préoccupations éthiques ont été exprimées au sujet des disparités des dépenses par population, de l'étendue des obligations sanitaires d'une agence d'urgence telle que le HCR, de la rareté du soutien apporté à de nombreuses populations de réfugiés dans le monde et du problème relatif à la prise de décisions concernant les besoins criants d'individus dont les soins ont nécessité de rompre les protocoles de traitement basés sur la population.

Un thème récurrent qui découle de ces discussions est la nécessité pour le HCR de redynamiser son sens de la mission en tant qu'agence humanitaire d'urgence et de porter son attention sur les besoins immédiats de sécurité, de protection, de santé et de bien-être des populations de réfugiés. Selon les personnes consultées, les efforts visant à satisfaire les demandes de plus en plus complexes des populations vivant depuis des décennies et des générations dans des camps de réfugiés commencent à atténuer l'efficacité des compétences du HCR face à des crises aiguës. Les personnes consultées pensent qu'il est de plus en plus urgent de définir une politique cohérente en matière de stratégies de transition et de sortie, tâche à laquelle le HCR devrait s'atteler avec d'autres agences des Nations Unies ainsi qu'un panel d'institutions et de donateurs internationaux.

La littérature théorique sur l'équité en santé publique est issue de divers courants de pensées en philosophie éthique et morale : éthique distributionnelle, notions de justice et qualité des processus utilisés pour la prise de décisions éthiques. Des directives sont données sur la définition des normes minimales en termes d'assistance, sur l'évaluation de ces normes et sur leur adaptation aux populations afin de déterminer si des droits d'utilisation peuvent jamais être jugés comme étant acceptables dans des situations d'urgence, et pour faire des exceptions aux protocoles de traitement. Un élément central de la traduction et de la mise en œuvre de ces conseils, dans l'organisation et à tous les niveaux sur le terrain, consiste à consolider les informations disponibles à un plus large groupe d'acteurs et à développer et à former un plus large éventail de personnel aux processus décisionnels requis.

Parmi les principes éthiques clés importants pour le HCR, on trouve : 1) Les décisions relatives à la distribution au sein d'une population de réfugiés—L'argument de la justice et de l'équité voudrait que l'accent soit mis sur l'augmentation du niveau de vie de ceux qui sont le plus dans le besoin, et ainsi consacrer davantage de ressources à leurs soins. La limite supérieure de cette réaffectation des dépenses serait franchie si l'on commençait à constater que des dégradations significatives et mesurables des soins dispensés aux personnes relativement stables mettent leur état de santé en péril. Ce principe s'appliquerait également lorsqu'il s'agit de déterminer si des exceptions individuelles doivent être faites aux protocoles de soins ; 2) Des questions de distribution parmi les populations de réfugiés de différents pays - Cette question pourrait être formulée en tant que problème d'inégalité au sein d'un système de soins (le HCR étant l'institution et les réfugiés du monde entier étant la population relevant de sa compétence). Dans ce contexte, on peut alors se demander quel niveau d'inégalité peut être toléré pour qu'un

système puisse encore être reconnu comme étant juste et équitable. Du point de vue de l'approche contractuelle et par les capacités, le consensus théorique veut que les différences internes au système soient tolérables dans la mesure où les personnes situées au bas de l'échelle ont accès à un minimum de services appropriés qui fournissent des biens essentiels ou mettent à disposition des capacités humaines ; 3) La définition de limites quant à l'étendue des soins—le HCR est confronté à la question de savoir si des limites doivent être fixées dans plusieurs circonstances, et comment (par ex., déterminer des niveaux de soins minimum pour une population ou parmi les populations de réfugiés ; déterminer la limite supérieure (en termes de coût et/ou de complexité des soins) pour une population ou parmi des populations de réfugiés ; et évaluer l'équité des droits d'utilisation). Il n'existe aucune ambiguïté quant au besoin global de définir des limites en termes de dépenses et d'étendue des soins car le budget santé du HCR est d'ores et déjà à son maximum et les options d'augmentation de ce budget total ne font pas partie du champ d'application de cette discussion ; et 4) Quand et comment des exceptions au protocole ou aux limites définies peuvent-elles être justifiées ?—L'une des implications de cette discussion est qu'au fur et à mesure que les populations de réfugiés vieillissent ou s'intègrent à leur environnement d'accueil même dans les régions pauvres, le besoin de faire des exceptions va augmenter. Toutefois, la solution face à cette situation consiste probablement à ne pas continuer à faire des exceptions, mais à envisager une augmentation des minima sociaux de cette population en particulier.

De nombreuses conclusions et recommandations sont expliquées selon 1) les personnes consultées ; 2) les situations prolongées ; et 3) les dimensions éthiques des politiques du HCR. Si toutes ou partie de ces solutions devaient être adoptées comme options politiques pour le HCR, d'importants efforts devront être fournis afin de mettre l'accent sur les processus internes relatifs aux systèmes d'information et de ressources humaines ainsi que sur les processus externes relatifs à la légitimité, les parties prenantes, la transparence et la responsabilité.

Introduction

Au sein du système humanitaire des Nations Unies (UN), le Haut-Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR) a une mission particulièrement complexe et ouverte : protéger et préserver le bien-être des réfugiés, des personnes déplacées à l'intérieur du territoire (PDI) et des autres personnes relevant de sa compétence dans le monde entier ; promouvoir leur retour, leur intégration ou leur réinstallation dans la mesure du possible et apporter entre-temps son soutien à ces populations aussi longtemps que cela s'avère nécessaire. Ces responsabilités ont conduit le HCR à développer des compétences uniques dans le domaine juridique, du plaidoyer et de la sécurité, et aussi des rôles de leadership en matière de fourniture de services d'urgence dans des camps austères (par ex., eau et assainissement, abris, santé et éducation, le tout étant fourni sous protection et surveillance). Pour s'acquitter de ce mandat avec des fonds limités, recueillis dans des cycles budgétaires annuels qui ne correspondent pas à l'apparition brutale de nouveaux besoins ou à la durée étendue de situations de réfugiés chroniques, l'organisation a dû développer une culture institutionnelle forte autour des questions relatives à la définition des priorités et à l'affectation des ressources.

Pendant des décennies, les principales populations qui ont nécessité la protection et les services du HCR étaient originaires de zones pauvres dans les pays en voie de développement en Asie et en Afrique. En cas de crises, la population fuyait dans des pays hôtes limitrophes tout aussi pauvres en traversant des frontières internationales. Ces populations de réfugiés avaient besoin d'une aide juridique et sécuritaire importante, mais leurs besoins en termes de service d'urgence, même s'ils étaient énormes dans l'ensemble, s'avéraient relativement faibles lorsqu'ils étaient évalués par personne. Les besoins des populations hôtes étaient contraints de la même façon par leurs maigres conditions de vie et par le très faible niveau des indicateurs économiques. De manière générale, tous — que ce soit les réfugiés ou les locaux — étaient habitués à un niveau de vie de l'ordre de la subsistance en termes d'apports en nourriture et en eau, d'abris et de soins de santé de base. Les stratégies d'urgence du HCR ont consisté à garantir la sécurité des réfugiés en fournissant un niveau minimum de services de façon à ce que les taux de mortalité et de morbidité de crise soient ramenés au niveau des taux du pays d'origine et pour assurer une certaine cohérence et régularité administrative. Une fois la phase d'urgence passée, (le délai exprimé en semaines ou en mois dépend de la gravité de la crise et d'un certain nombre d'autres variables), d'autres services ont été ajoutés (y compris des capacités accrues en matière de soins de santé et d'éducation).

L'injection de ressources occasionnée par la mise en place de sites de réfugiés dans un autre pays a nécessité d'employer une stratégie mesurée et délicate envers la population hôte locale. Même au début de la phase d'urgence, il était important de répondre aux besoins de la population locale sachant que l'objectif était double puisqu'il s'agissait de fournir un niveau d'assistance minimum aux réfugiés et de garantir une certaine équivalence au niveau des conditions de vie et des services des deux populations.

Ces priorités, les choix d'affectation et les processus par lesquels ces choix ont été faits font désormais l'objet d'une surveillance accrue à la lumière des plus de deux millions de réfugiés qui ont fui depuis le début de la guerre en Irak en 2003 vers des pays hôtes du Moyen-Orient. Une

forte proportion de ces réfugiés appartient à la classe moyenne, en termes de statut socio-économique et leurs caractéristiques démographiques illustrent la distribution par âge et le fardeau que représentent les maladies chroniques associées aux populations des pays développés. A l'issue des cinq années d'assistance portée à ce groupe de réfugiés, le HCR est confronté à une foule de problèmes concernant les contraintes budgétaires, l'équivalence des services entre les populations hôtes et les réfugiés, et l'équité relative (exprimée en coût par personne) parmi les réfugiés relevant de sa compétence.

La Section Santé Publique et VIH et le Service du développement et de l'évaluation des politiques (PDES) du HCR ont demandé conjointement qu'un document de travail soit élaboré et traite des questions clés liées au coût et à l'équité à mesure qu'elles se présentent dans le contexte de la fourniture de services de santé à la population de réfugiés irakiens. Le but est de fournir une analyse opérationnelle et éthique de fond qui permettrait d'alimenter le processus conduisant au développement de directives qui s'appliqueraient à une stratégie globale en matière de fourniture de services de santé aux réfugiés du monde entier. Comme cela l'a été demandé, ce document s'intéresse principalement à ces questions concernant les populations de réfugiés (par opposition aux PDI ou aux autres personnes relevant de la compétence du HCR) et prend en compte à la fois la situation des réfugiés urbains et celle des réfugiés des camps.

On s'attendait à ce qu'un certain nombre de questions pertinentes qui n'avaient pas été spécifiquement identifiées dans les TOR soient soulevées. Ce fut le cas et les conclusions reflètent la discussion plus vaste générée suite aux entretiens.

Méthodes

Les informations ont été recueillies lors d'entretiens téléphoniques avec des informateurs clés et des acteurs internes et externes au HCR. Pour des raisons opérationnelles, aucune visite de site n'a été effectuée sur le terrain.

La littérature pertinente - et en particulier des rapports, des articles et des livres portant sur l'éthique des populations et sur la justice distributive - a été examinée. Des documents du HCR et d'autres documents des Nations Unies ont également été consultés, de même que des rapports suggérés dans le cadre des entretiens avec les informateurs clés. La bibliographie contient la liste complète des ouvrages écrits auxquels il est fait référence ou sur lesquels la rédaction du présent rapport est basée.

Toute personne interrogée par téléphone a reçu et revu le cahier des charges (TOR) du projet. Les entretiens téléphoniques déroulaient sous la forme de conversations ouvertes et semi structurées et les règles de base suivantes étaient présentées et convenues dès le début de l'appel : des notes étaient prises sur ordinateur ; toutes les déclarations de l'informateur clé resteraient confidentielles ; si le rapport du HCR venait à faire référence à une suggestion ou s'il citait la personne interrogée, la référence serait préalablement validée par cette dernière. Chaque entretien durait environ 90 minutes. L'annexe 2 contient la liste complète des personnes interrogées.

La structure de l'entretien était la suivante : présentation mutuelle des interlocuteurs, examen et confirmation des règles de base, bref aperçu des TOR, confirmation quant à la pertinence et à l'importance de ces questions et invitation à ajouter ou à élargir tout aspect qui présenterait un intérêt particulier pour la personne interrogée. La personne interrogée était ensuite encouragée à débiter la conversation avec une réponse et une série d'observations d'ordre général. Des explications pouvaient être demandées pendant cette série de remarques générales mais les questions substantielles étaient conservées pour la suite. Dans la plupart des cas, la personne interrogée a parlé pendant au moins 20 minutes sans réelle incitation ou sans qu'une autre question lui ait été posée. Les questions et les réponses qui ont suivi étaient basées sur des idées ou des problèmes évoqués par la personne interrogée lors de ses premières remarques ou sur des aspects du TOR que la personne interrogée n'avait pas abordés initialement. La discussion touchait généralement à sa fin au bout d'environ 90 minutes et il était convenu que toute question ou remarque supplémentaire serait communiquée dans des courriers électroniques ultérieurs. Environ un tiers des personnes interrogées a utilisé ce mode de communication pour envoyer de la documentation ou des remarques supplémentaires.

Conclusions des entretiens

Les personnes interrogées ont fait preuve de bienveillance envers le processus d'entretien, étaient admirablement bien informés, se sont montrés généreux quant au temps qu'ils y ont accordé et ont fait preuve d'une immense réflexion sur les problèmes abordés. Un large éventail de réponses a été donné par cet ensemble divers d'acteurs expérimentés qui connaissent bien les aspects clés du mandat et de la politique du HCR. Ils sont également conscients du fait que les paramètres politiques définissent le cadre de la prise de décision qui évoque un certain nombre de questions éthiques, en particulier relatives à la définition des priorités et à l'affectation des ressources.

La décision d'aborder les problèmes éthiques et opérationnels dans cette même section est basée sur deux raisons. La première raison est que dans l'esprit des personnes interrogées, les problèmes éthiques proviennent des mandats opérationnels et des dilemmes soulevés par les programmes, et sont donc identifiés au sein d'un contexte empirique particulier. La seconde raison est qu'une grande réflexion éthique substantielle est menée dans le cadre d'un cas concret ou d'une situation particulière dans laquelle le dilemme ou la tension est clairement défini. Le fait d'aborder un principe éthique général par le biais d'un problème pratique est considéré comme étant une pratique méthodologique standard.

Les personnes interrogées considèrent que les questions soulevées par l'expérience en Irak illustrent de manière particulièrement frappante les problèmes plus importants auxquels le HCR est confronté dans sa quête pour promouvoir l'équité en santé publique parmi les nombreuses populations de réfugiés. Les personnes interrogées identifient trois problèmes immédiats dans le contexte des réfugiés irakiens, ainsi que d'autres préoccupations opérationnelles liées. Elles évoquent ensuite l'implication de ces problèmes en critiquant plus largement les méthodes employées par le HCR pour définir des priorités stratégiques et s'acquitter de son mandat.

Irak

Problèmes éthiques immédiats relatifs à la fourniture de soins de santé aux réfugiés irakiens

Ces problèmes éthiques se présentent suite aux difficultés rencontrées pour répondre aux exigences politiques visant à fournir des soins de santé curatifs et préventifs appropriés minimums aux réfugiés irakiens, qui soient similaires à ceux proposés par les services du pays hôte.

1. Coût élevé et incertain des soins de santé dispensés aux réfugiés irakiens

Malgré des efforts conséquents en matière d'appels de fonds, il est difficile de maintenir le coût des services fournis aux réfugiés irakiens dans le but de répondre à leurs besoins de soins de santé d'urgence, fondamentaux, secondaires et tertiaires. Les personnes interrogées ne

disposaient pas de réels détails quant aux coûts par habitant ou aux coûts annuels globaux, mais ils avaient le sentiment général que les dépassements étaient importants.

2. Disparité des services fournis aux populations hôtes locales

Les systèmes de soins sont très différents en Syrie et en Jordanie. Les Syriens disposent d'un système de soins socialisé avec des soins primaires et secondaires de bonne qualité, accessibles à tous à un tarif minimal. Le système jordanien est une combinaison de soins publics et privés, avec la majorité des Jordaniens possédant une assurance santé qui leur permet de bénéficier d'un niveau de soins élevé. Avant que la guerre actuelle n'éclate en Irak, les Irakiens possédaient un système de soins solide qui était une combinaison de soins publics et privés. Afin de répondre aux besoins de la population de réfugiés irakiens en termes de médicaments, de procédures diagnostiques et d'entretien continu des maladies chroniques complexes, le HCR et ses sous-traitants travaillent principalement avec le Ministère de la Santé, les sociétés du Croissant Rouge, Caritas et des médecins et hôpitaux privés afin de leur offrir des soins préventifs et curatifs.

3. Coût potentiel élevé pour atteindre la parité entre les populations hôtes locales et les populations de réfugiés

Il n'est pas rare que le HCR soit confronté au besoin d'augmenter le niveau des services de soins offerts dans les zones hôtes locales lorsque les réfugiés des zones alentours affluent et ont accès à une foule de ressources et de compétences proposées par la communauté internationale. L'ampleur de la disparité (en matière de sophistication, de complexité et de coût) entre les différents niveaux de soins fournis respectivement au citoyen jordanien et syrien moyen et ce dont les Irakiens semblent avoir besoin pour maintenir leur état de santé antérieur, constitue le dilemme auquel le HCR doit actuellement faire face. La mise en œuvre de la stratégie habituelle - qui consiste à garantir aux réfugiés des normes de soins minimales dans toutes les situations et à fournir des niveaux de soins similaires aux réfugiés et aux communautés hôtes comme cela est prévu par les principes directeurs du HCR en termes de santé publique - est complexe et onéreuse dans le cas de la situation irakienne. En effet, cela toucherait des centaines de milliers de personnes atteintes de maladies chroniques et bénéficiant de traitements d'entretien coûteux. Le HCR doit gérer des problèmes économiques, opérationnels et politiques de taille.

Problèmes opérationnels liés à la gestion des populations de réfugiés irakiens

Les personnes interrogées soulèvent un certain nombre de problèmes opérationnels spécifiques à la situation des réfugiés irakiens, mais identifiés comme étant récurrents dans d'autres situations. Selon eux, ces problèmes limitent la recherche de moyens concrets qui permettraient de remédier aux implications éthiques des trois problèmes immédiats décrits ci-dessus.

1. Enregistrement

Le système d'enregistrement du HCR, appelé proGres, a été développé à la fois pour les populations vivant dans les camps et hors des camps. Toutefois, il est souvent plus facile d'enregistrer les populations des camps car les sites résidentiels et de service sont bien délimités et les populations sont souvent confinées à un endroit. Une proportion importante et inconnue

de réfugiés irakiens en Jordanie et en Syrie s'est cependant installée d'elle-même dans des zones urbaines (en particulier les réfugiés disposant de leurs propres moyens ou ayant des proches dans ces zones) ou (en particulier les jeunes et les personnes mobiles) a tout simplement disparu parmi le nombre croissant de migrants récents et non différenciés dans les principales villes de ces deux pays. Ceux qui choisissent de s'enregistrer auprès du HCR le font uniquement parce qu'ils pensent que cet enregistrement présente un avantage et qu'ils recevront par exemple des denrées alimentaires et non alimentaires, qu'ils seront réinstallés ou qu'ils auront accès à des services de santé à un prix accessible. Par conséquent, le pourcentage de réfugiés enregistrés auprès du HCR comparé au nombre total de réfugiés dans le pays est inconnu et évolue probablement au cours du temps en fonction de la situation financière des réfugiés et de la sécurité en Irak. L'incertitude quant au nombre de réfugiés irakiens rend la planification et la mise en œuvre de programmes ainsi que l'évaluation de leur efficacité difficiles en ce qui concerne les réfugiés qui ne sont pas enregistrés auprès du HCR.

2. Tenue des archives

Le processus d'enregistrement standard des réfugiés dans le système du HCR est relativement long et détaillé. Pour un certain nombre de raisons (allant de l'urgence apparente d'un besoin médical à la réticence de dévoiler des renseignements), les réfugiés urbains (irakiens) et vivant dans des camps (palestiniens) en Jordanie et en Syrie évitent le processus d'enregistrement et se font soigner directement dans des établissements de santé. Le personnel de ces établissements autorise les réfugiés qui ne sont pas encore officiellement enregistrés auprès du HCR à être vus dans ces établissements. Ces deux types d'enregistrement (enregistrement des réfugiés et enregistrement des soins de santé) ne communiquent pas entre eux en Syrie, alors que c'est le cas en Jordanie. De ce fait, il se peut que le réfugié reçoive des médicaments et fasse des tests qui ne font ni partie du protocole ni partie du budget jugé comme étant appropriés par le HCR. Une consultation pour des soins secondaires plus avancés peut alors avoir lieu sans que le système d'enregistrement du HCR en soit informé. Le HCR rencontre également des difficultés pour obtenir un suivi des résultats cliniques des réfugiés.

3. Suivi budgétaire

Au début de la crise, le personnel du HCR chargé de la gestion du système de soins des réfugiés irakiens en Syrie et en Jordanie a peu d'informations sur le montant des fonds disponibles et le montant dépensé ; le système s'est amélioré progressivement. Le système de facturation des services de santé dépend de la procédure employée par l'organisation chargée par le HCR de fournir des soins de santé. Les différents sous-traitants avaient organisé différents systèmes de référence et différents modes et échelles de paiement ; souvent, le HCR devait juste payer les factures sans pouvoir exercer de surveillance suffisante ni disposer d'informations sur la pertinence ou l'aboutissement des transactions.

Dans certains contextes, aucun dossier financier n'existe et aucune facture n'est envoyée car on suppose que les frais sont couverts par un budget général par tête. Cependant, les frais associés aux consultations et aux médicaments qui ne figurent pas dans l'accord de capitation ne font souvent pas l'objet d'un suivi.

4. Conclusion de marché

Le nombre d'Irakiens et les besoins avancés chroniques de cette population sur le plan médical ont dépassé les capacités du personnel du HCR à développer au niveau du pays un plan global d'opérations avec le Ministère de la Santé du pays hôte et les fournisseurs du secteur privé. Quelques personnes interrogées se demandent si le problème vient simplement du nombre d'employés, ou si c'est en fait le nombre d'employés disposant des compétences requises en matière de conclusion de marché qui est insuffisant pour gérer cette charge. La tâche est particulièrement complexe en Jordanie et en Syrie où le secteur secondaire et tertiaire privé est développé et fournit des soins d'assez bonne qualité à ceux qui peuvent payer, mais où en revanche une proportion significative de la population locale doit se contenter du système de soins de santé public pour des raisons économiques et à cause du manque d'assurance de santé au niveau national. Dans ces deux pays, afin de disposer d'un système de consultation stable et à large spectre pour les réfugiés irakiens, le personnel du HCR doit être en mesure d'évaluer les systèmes de soins de santé nationaux et régionaux en termes de coût, d'accès, de capacité et de qualité.

5. Droits d'utilisation

Selon certaines personnes interrogées, la perte pour le budget du HCR consacré à la santé des réfugiés irakiens pourrait être réduite grâce à la mise en œuvre d'un système de droits d'utilisation basés sur les besoins et sur les revenus. La proposition est considérée comme étant particulièrement raisonnable puisque de nombreux réfugiés irakiens sont moyennement aisés et le secteur privé à la fois en Jordanie et en Syrie est équipé pour répondre aux besoins de santé complexes d'un grand nombre de ces réfugiés qui auraient en fait les moyens de payer ces services. En ce qui concerne les populations de réfugiés irakiens, et l'ensemble du HCR, il n'existe aucun accord quant à l'opportunité et à la façon de développer et de déployer des **droits** d'utilisation. Les principales questions relatives à la cohérence et à l'équité (qui doit payer, à combien doit s'élever le montant des droits, comment suivre les paiements) ne sont pas résolues.

Résumé critique des opérations relatives aux réfugiés irakiens

Les personnes interrogées déclarent qu'en raison de la multitude de dispositions relatives à l'accès, au coût et au flux d'informations, le personnel du HCR est frustré de ne pas pouvoir tout organiser sur le plan administratif et budgétaire. Les réfugiés se plaignent des longues attentes et parfois de graves discontinuités au niveau des soins nécessaires. Les fournisseurs locaux ne sont pas satisfaits des incohérences et des injustices constatées dans l'application des politiques. Enfin, les populations locales commencent également à soulever la question de l'équité.

D'après les personnes interrogées, la situation est aggravée du fait que le personnel de terrain du HCR n'a pas accès à l'ensemble des informations qui lui permettraient de procéder à un triage plus organisé et à un meilleur suivi budgétaire, et donc d'être plus efficace et efficient. Le personnel ne connaît pas le nombre réel de réfugiés dans le pays et ne sait pas si ceux qui sont enregistrés auprès du HCR sont les plus vulnérables. Il ne connaît pas le montant global du budget et des dépenses de santé car les contrats sont fragmentés et les calendriers de ces dispositions se chevauchent. Il ne connaît pas le montant global des coûts liés à la santé car il ne

sait pas combien de réfugiés relevant de leur compétence se sont fait soigner ni qui parmi les réfugiés accumule les coûts pour des services qui n'ont pas été approuvés. Enfin, il ne sait pas si les soins dispensés aux réfugiés ont l'effet escompté, à savoir la réduction de la morbidité et de la mortalité. Étant donné l'absence relative d'informations, les personnes interrogées ont déclaré qu'il était très difficile de mettre au point des plans et des politiques de triage raisonnables ou de savoir si oui ou non, en faisant exception à la politique en vigueur dans le cas d'un réfugié ayant un besoin sérieux de soins avancés, cette décision reflète l'évaluation globale de la portée des besoins à l'échelle de la population.

Évaluation générale

Ces questions et préoccupations ont conduit les personnes interrogées à évaluer plus largement les problèmes et les tensions liés à la manière dont le HCR aborde son mandat en matière de santé dans le monde. De nombreuses personnes interrogées indiquent que ces problèmes ne sont pas nouveaux, mais que c'est la crise irakienne qui les a révélés. Trois principales catégories de problèmes ont été identifiées comme nécessitant une attention vigoureuse : populations, santé et modalités de transition ou de sortie.

Dès le début de la discussion sur ces principaux problèmes, il convient de noter que les personnes interrogées pensent que les programmes VIH/SIDA du HCR promettent d'être innovants pour la résolution des problèmes identifiés ci-dessous.

Populations

Cette catégorie générale de questions se rapporte aux distinctions entre et au sein des diverses populations de réfugiés et de leurs populations hôtes. Toutes les personnes interrogées remarquent que ces distinctions - en termes de démographie, de revenus, de niveau de vie et d'état de santé - ont des implications opérationnelles et éthiques dans la politique du HCR en matière de santé relative à une population spécifique dans un environnement hôte particulier. Il existe également d'importantes différences au niveau des capacités des états hôtes à fournir des soins de santé sur les lieux où se trouvent les populations de réfugiés. En ce qui concerne cette catégorie de problèmes, les **personnes interrogées** pensent que l'absence d'informations solides sur les distinctions et les ambiguïtés de la politique du HCR conduit à une absence d'orientation du personnel du HCR présent dans le pays à tous les niveaux de la planification et de la mise en œuvre.

1. Distinctions entre les réfugiés urbains et les réfugiés des camps

La première distinction qu'il convient de faire avec une force empirique plus importante est celle entre les réfugiés urbains et ceux des camps. La politique du HCR dans tous les secteurs, et pas seulement celui de la santé, a été conçue afin de répondre aux besoins et aux préoccupations des populations situées dans des lieux définis, souvent loin des centres urbains. Deux facteurs ont contribué à l'effondrement de la fracture qui a pu exister autrefois entre les camps urbains et ruraux : les guerres survenues dans des régions à forte densité de population ont nécessité qu'un nombre croissant de campements de réfugiés soit situé à proximité de zones urbaines ; comme

la durée des campements de réfugiés dans une zone particulière s'est allongée, la population hôte a continué à se rassembler de plus en plus vers le centre des activités internationales. Dans de nombreuses zones, les frontières géographiques, sociales et économiques entre les camps et les habitations de la population hôte sont ainsi devenues floues, de nombreux réfugiés quittant les camps pour aller dans des zones urbaines et un grand nombre d'entre eux migrant directement vers les villes et les villages lorsqu'ils fuient leur pays d'origine. Ces réfugiés urbains se mêlent aux populations hôtes et à beaucoup d'autres types de migrants de leur propre pays et du monde entier. Dans la plupart des situations urbaines, le HCR dispose d'informations limitées sur le nombre de personnes relevant de sa compétence et d'encore moins d'informations sur les besoins de cette population en termes d'aide économique, de soins de santé et de protection.

Le nombre croissant de réfugiés urbains a d'innombrables répercussions sur la politique et le programme du HCR. Du point de vue du secteur de la santé, étant donné les systèmes d'information et la main-d'œuvre dont dispose actuellement le HCR, le personnel de terrain a beaucoup plus de mal à suivre les individus lorsqu'ils se déplacent vers les zones urbaines, à garantir qu'ils bénéficient de niveaux de soins minimums, à coordonner les références conformément aux protocoles et à gérer les coûts associés aux soins qui leur sont dispensés ou qu'ils recherchent par eux-mêmes. Les ONG locales et internationales spécialisées dans les soins de santé travaillent souvent dans des zones urbaines en parallèle avec des cliniques sponsorisées par le gouvernement et avec le secteur privé. Les réfugiés urbains disposent ainsi d'options souvent plus diversifiées et parfois plus sophistiquées que ce que peut proposer le HCR dans les camps de réfugiés, soit directement, soit par l'intermédiaire d'un sous-traitant. En revanche, dans de nombreuses situations, la norme en matière de soins dans les zones urbaines peut être sensiblement inférieure à ce que le HCR propose dans des sites qu'il peut surveiller attentivement (par ex. des camps), notamment en termes de santé génésique et de soins primaires pour les nourrissons et les enfants. Les personnes interrogées citent des exemples où le HCR a été fortement proactif pour établir des contrats avec des fournisseurs urbains afin d'offrir un ensemble de soins aux réfugiés urbains.

Toutefois, un problème persiste : l'information et les capacités de suivi sont inadéquates. On ne sait pas qui parvient à passer à travers les mailles du filet et obtient des soins ailleurs. Les procédures de facturation actuelles ne permettent pas de connaître les dépenses annuelles du HCR pour ces réfugiés, quelle que soit la situation de réfugié urbain et que ces derniers soient vus ou non sur les sites des sous-traitants du HCR, ou qu'ils soient vus en dehors de l'intervalle de surveillance du HCR.

Les personnes interrogées remarquent que le personnel de terrain du HCR est nombreux à supposer par défaut que les réfugiés urbains se débrouillent pour avoir accès à des soins et que ceux qui sont vulnérables s'adressent au HCR. L'attention reste principalement portée sur les populations des camps car il est plus facile de contrôler les paramètres de fournitures des soins de santé et de rendre compte du financement. D'après les personnes interrogées, le personnel du HCR possède peu de connaissances sur les préoccupations des réfugiés urbains en matière de santé et dispose de peu d'informations sur les coûts de la santé pris en charge par le HCR pour ce segment de la population. Compte tenu de ce qui est perçu comme étant une proportion

croissante de réfugiés rejoignant cette catégorie urbaine, il semble que ces préoccupations devront être prises en considération dans un futur proche.

2. Distinctions entre les réfugiés et les populations hôtes

Cette seconde distinction a été reconnue de manière explicite par les dirigeants du HCR pendant des décennies et a fait l'objet d'un vaste examen dans une série de documents de recherche et de déclarations de politiques formelles. Le mandat de santé relatif à cette distinction a été élaboré clairement, sur la base de deux principes : s'assurer que tous les réfugiés bénéficient de soins de santé standards minimums et prendre toutes les mesures nécessaires afin de garantir à la population hôte locale l'accès à ces soins minimums. Cette politique se justifie d'un point de vue pragmatique et éthique dans la mesure où elle permet de maintenir un certain sens d'impartialité et d'équité entre deux groupes de personnes contigus qui doivent, pour des raisons de sécurité et politiques, être encouragés à vivre le plus harmonieusement possible dans cette contiguïté, pour une durée indéfinie.

Trois facteurs relevés par les personnes interrogées nécessitent de développer et de clarifier la politique du HCR autour de cette distinction entre les populations hôtes et les réfugiés. Deux de ces facteurs sont étroitement liés. Alors qu'un pourcentage de réfugiés de plus en plus élevé est forcé de conserver son statut de réfugié pendant des années, voire des décennies, leurs besoins en termes de santé deviennent plus complexes et diversifiés par rapport à ce que peuvent satisfaire les systèmes de soins de santé primaires de base (le HCR a souvent contribué à leur amélioration) disponibles dans les zones locales hôtes des alentours. La principale raison pour laquelle les besoins des réfugiés en matière de santé incluent désormais la gestion des maladies chroniques et du vieillissement est que le HCR a parfaitement réussi à fournir des soins de santé de base qui permettent à ces populations de survivre en ayant une santé solide jusqu'à l'âge adulte et de profiter d'une plus longue espérance de vie. La longue durée de vie dont bénéficient les populations grâce à l'attention que porte le HCR à leurs besoins en matière de santé leur a permis de bien se porter mais également d'appartenir aux classes d'âge dans lesquelles les maladies chroniques commencent à apparaître. (Les populations hôtes du monde entier vieillissent également en raison d'une baisse de la fertilité, d'un meilleur état de santé et de la croissance économique).

La combinaison de ces facteurs fait que le HCR est confronté à la question de savoir quels autres éléments il doit désormais inclure à l'ensemble des soins de santé afin de fournir des soins aux populations de réfugiés qui ont survécu et découvrent le profil de morbidité de la vieillesse. Dans quelle mesure le HCR doit-il commencer à travailler avec les ministères de la santé au niveau national afin de bâtir des institutions de soins secondaires et tertiaires ? Quelles sont les limites de la responsabilité du HCR en termes de santé, lorsque les programmes d'assistance aux soins de santé primaire contribuent moins à la réduction de la morbidité que les ressources pour permettre de prendre en charge les populations plus âgées atteintes de diabète, de maladies cardiaques et d'un large éventail de maladies dégénératives ? Qu'est-ce qui définit la portée du programme et du budget du HCR consacrés aux services de santé, lorsque la question de réduction de la morbidité parmi une population va au-delà des vaccinations et des soins prénataux ?

Le troisième facteur est moins lié à la démographie du vieillissement qu'à la politique démographique des flux de réfugiés. Les conflits et les crises dans les pays plus développés d'Europe, du Moyen-Orient, de l'Afrique du Nord et de l'Asie, y compris celle qui est en cours en Irak, précipitent les mouvements transfrontaliers de populations issues de sociétés dont le niveau de vie est plus élevé et dont le profil démographique et le profil de santé correspondent à celui de populations plus âgées. Ces populations cherchent souvent à se réfugier dans des pays hôtes qui disposent de moins de ressources et qui ne possèdent pas de services adaptés aux besoins de ces nouvelles populations en matière de santé. Plusieurs questions, qui ne sont pas abordées par la politique actuelle du HCR en matière de santé, se posent : comment définit-on les services de santé nécessaires aux populations plus âgées souffrant de maladies chroniques ; dans quelle mesure le HCR devrait-il prendre en charge l'amélioration de la capacité secondaire et même tertiaire du pays hôte lorsque ces services sont considérés comme étant essentiels pour un grand nombre de réfugiés relevant de la compétence du HCR ; dans quelle mesure le HCR devrait-il orienter son action de façon à élargir sa politique de relocalisation des soins de santé et à tenter de déplacer les populations de réfugiés plus âgés de manière plus dynamique dans des pays dotés de systèmes de soins de santé plus développés ?

3. Distinctions entre les populations de réfugiés

La crise des réfugiés irakiens a brusquement dévoilé le dilemme familier mais désormais critique de l'affectation relative des ressources parmi les populations de réfugiés. Sur une base par habitant, le budget consacré à un réfugié irakien est bien plus élevé que celui consacré à un réfugié en Afrique ou en Asie. Les préoccupations quant à l'équité relative sont apparues avec la crise de 1999 au Kosovo lorsqu'il a été déterminé que les dépenses par habitant pour les réfugiés Kosovars en Albanie et en Macédoine (il s'agit une nouvelle fois d'une population relativement âgée et souffrant de maladies chroniques) étaient plusieurs fois plus élevées que les coûts annuels par habitant pour les réfugiés ailleurs dans le monde¹. Cette crise fut toutefois de courte durée et les discussions qui s'en sont suivies, même si elles furent instructives, n'ont pas conduit à une remise en cause majeure des approches traditionnelles du HCR au sujet de la définition des priorités et de l'affectation des ressources.

Cette troisième distinction relative au niveau de services et aux dépenses par habitant pour les populations de réfugiés ayant des besoins de santé différents, fait désormais l'objet d'un grand intérêt parmi le personnel des sièges du HCR et des pays donateurs. Parmi les personnes interrogées, cette question ne suscite que des discussions modérées. Tous les personnes interrogées ont compris et acceptés le fait que le HCR se devait de maintenir l'état de santé des populations dont il était responsable et que les populations plus âgées, qui avaient bénéficié de systèmes de soins de santé plus développés, ne pouvaient pas soudain s'assumer par leurs propres moyens simplement parce qu'elles avaient été contraintes d'adopter le statut de réfugié. Elles comprennent également bien et reconnaissent que les dépenses par habitant et le niveau des services de santé pourraient être bien inférieurs pour les populations de réfugiés de nations très pauvres qui ont une faible espérance de vie, une proportion importante de femmes et d'enfants et des besoins de santé qui pourraient être pris en charge par des interventions de

¹ Macrae J. The new humanitarianisms: A review of global trends in humanitarian aid. Overseas Development Institute. Humanitarian Policy Group report 11, April, 2002:32. Les données sont regroupées pour " l'Europe du sud-est "

qualité en soins primaires. Parmi les personnes interrogées, aucune ne pense que le HCR se doit de gérer les inégalités mondiales en termes d'état et de systèmes de santé.

Dans ce contexte, divers points clés sont toutefois soulevés dans le but d'inciter le HCR à développer une politique plus solide et transparente ainsi que des alternatives de programme plus nuancées. Le premier point concerne les écarts entre les dépenses de santé consacrées aux populations de réfugiés. Ces écarts doivent être fondés sur des renseignements détaillés et valables et sur des directives d'affectation claires et appropriées en termes de normes médicales et de principes éthiques. Ce n'est ni cette distinction, ni l'écart en matière d'affectation des ressources qui découle de cette distinction, qui préoccupe les personnes interrogées. Il s'agit d'une question d'équité, de responsabilité et de justification des soins de santé.

Le deuxième point, qui a été soulevé en particulier par des personnes interrogées jouissant d'une grande expérience parmi de nombreuses populations de réfugiés différentes, est qu'ils accepteraient plus facilement ces écarts s'ils pouvaient être certains que les normes de santé minimum sont respectées dans la fourchette basse du continuum des dépenses. Nombreuses sont les personnes interrogées à avoir déclaré qu'il était logique, sur un plan éthique et médical, d'augmenter le budget consacré à la santé pour les réfugiés irakiens, mais qu'il était en revanche totalement inacceptable que les soins de santé destinés aux populations de réfugiés pauvres persistent à être sous financés. Les inquiétudes sont très fortes quant à l'échec du HCR de respecter ses propres normes minimums dans de nombreuses régions et le choix de consacrer des fonds supplémentaires aux populations de réfugiés aisées semble considérablement plus suspect sur le plan éthique.

Le troisième point est une variante des thèmes qui ont déjà fait l'objet d'une discussion par rapport à la nature changeante des populations de réfugiés dans le temps. Les personnes interrogées remarquent que dans de nombreuses circonstances, les besoins en termes de santé des populations de réfugiés vieillissantes en Afrique et en Asie nécessitaient une plus grande dépense de ressources et une plus grande attention à l'égard des mécanismes de référence pour les soins secondaires. Les différences en matière de santé entre les populations de réfugiés des pays industrialisés et celles des pays en voie de développement commencent à s'éroder. Selon les personnes interrogées, le HCR ferait une erreur s'il n'identifiait pas les signes qui montrent que la démographie de l'ensemble des populations de réfugiés commence à requérir des services de soins de santé plus avancés et sophistiqués.

Santé

1. Priorité relative

Dans le cadre des discussions sur l'équité et la santé publique, les personnes interrogées ont souvent débuté ou terminé en se posant la question suivante : quelle est la place de la santé parmi les priorités globales du HCR ? Cette question est logique dans la mesure où l'on peut supposer que les ressources de l'agence sont distribuées de manière différentielle en fonction de l'ensemble de ses priorités. Cette question est également soulevée par certaines personnes interrogées sous la forme d'une réprimande implicite. Ils expriment leur inquiétude sur le fait que le HCR (au niveau du siège) ne reconnaît pas l'importance de la santé dans son programme d'action global et ne consacre pas ses ressources à la santé d'une façon qui pourrait être jugée comme prudente et nécessaire.

Toutes les *personnes interrogées* qui traitent le thème de la position relative de la santé parmi les priorités du HCR notent la primauté historique des questions relatives à la protection. Ces dernières avaient initialement été définies principalement en termes juridiques et sécuritaires. Par la suite, alors que le discours sur les droits de l'homme envahissait tous les aspects des programmes du HCR, ces questions furent définies dans des mesures visant à lutter contre la vulnérabilité et à promouvoir la dignité des personnes. Aucune des personnes interrogées ne réfute cette primauté et toutes affirment que la protection, dans sa définition élargie, doit demeurer la première priorité du HCR. L'opinion des personnes interrogées demeure toutefois diversifiée quant au statut relatif qui devrait être accordé à la santé parmi les autres mandats sociaux.

Ces *personnes interrogées*, qui ne sont pas des prestataires de soins de santé ou dont la carrière est plutôt basée dans les sièges, insistent moins sur ce point et constatent qu'il est difficile de déterminer la priorité à donner à la santé, contrairement aux activités de protection renforcée. (La quasi-totalité des personnes interrogées s'accordent sur le fait que la santé devrait être plus prioritaire que l'éducation, même si pour certaines, le choix est difficile). Ces mêmes personnes interrogées constatent toutefois que quelles que soient leurs opinions, les donateurs exigent de plus en plus que les besoins des populations de réfugiés en matière de santé soient examinés. Dans le cas des réfugiés issus de pays développés, les personnes interrogées ont également l'impression que les pressions exercées par les pays hôtes sont de plus en plus axées sur l'assistance des services de santé pour les réfugiés.

Ceux qui ont une formation dans le domaine de la santé ou une grande expérience sur le terrain (en particulier ceux qui ont une expérience sur le terrain avec d'autres ONG) insistent sur le fait que la santé devrait être considérée comme étant la prochaine priorité essentielle par rapport à d'autres priorités des sphères économiques et sociales. Ils considèrent en effet que garantir la survie et l'atteinte d'un niveau de bien-être minimum est une dotation prioritaire plus fondamentale que l'éducation ou l'autosuffisance économique. Ils pensent que les nombreuses personnes de l'organisation qui ne sont pas directement impliquées dans la fourniture des services de santé ne partagent pas ce point de vue. Cette indifférence relative, telle qu'elle est perçue par les personnes interrogées, se reflète dans le manque relatif de personnes affectées au

secteur de la santé sur le terrain et dans le niveau global relativement faible du budget affecté aux services de soins de santé. Nombreux sont ceux qui approuvent le fait que l'exception à ce problème d'engagement en matière de ressources soit l'attention accordée au VIH/SIDA. Les progrès marqués sur tous les fronts relatifs à cette maladie, de la recherche aux résultats cliniques améliorés en passant par la programmation, font penser aux personnes interrogées qu'il est entièrement possible pour le HCR, s'il devait s'engager à agir ainsi, d'améliorer de façon substantielle et systématique les soins de santé offerts aux réfugiés.

2. Qualité et Opérations

Cette discussion consacrée à la santé a conduit à un autre thème qui est étroitement lié à la définition des priorités. Parmi les personnes interrogées qui estiment que la santé devrait être mieux classée parmi les priorités du HCR, leur inquiétude profonde porte moins sur la place relative de la santé dans le programme d'action du HCR que sur le manque de ressources, humaines et financières, nécessaires au HCR pour s'acquitter de ses engagements à respecter des normes de soins de santé minimums. Certaines des personnes interrogées ont soulevé des questions sur la qualité des soins de santé dispensés et sur les capacités des opérations du HCR en matière de soins de santé. Comme on pouvait s'y attendre, les personnes interrogées qui possèdent d'importantes compétences en soins de santé sont particulièrement francs sur ces questions. Ils observent que s'il vaut la peine de faire attention à une répartition équitable, de plus amples efforts devraient être déployés pour améliorer la qualité et la cohérence des soins dispensés.

Les préoccupations quant à la qualité font référence au manque de compétences et de connaissances médicales de la part des prestataires, au non-respect des protocoles et interventions standards, aux stocks insuffisants de médicaments et matériels de base et aux procédures de surveillance et de suivi inadaptées. Bien que le HCR travaille en sous-traitance avec des ONG et des cliniques gouvernementales, les personnes interrogées déclarent que le HCR est en mesure de corriger ces problèmes mais qu'il faudrait augmenter le nombre de personnel HCR compétent sur le terrain qui se charge de contrôler le processus et le déroulement des soins dispensés sur chaque site.

Les personnes interrogées ont également fait part de leurs inquiétudes au sujet des systèmes d'enregistrement et d'information inadaptés, de la mauvaise gestion des données en particulier sur les questions financières, des protocoles et des plans sous-développés pour la coordination et l'orientation vers des sites situés dans le pays hôte ou ailleurs. Ils attribuent ces lacunes dans une large mesure au manque de personnel sur le terrain disposant d'une expérience et de compétences suffisantes pour procéder aux changements nécessaires.

3. Cas individuels

Une grande partie des questions abordées soulève des dilemmes éthiques, mais celle qui suscite le plus d'émotion est celle qui se rapporte aux cas individuels d'extrême et d'urgente nécessité. Le dilemme est encore plus aigu dans le contexte des populations de réfugiés dont les soins de santé primaires sont financés par des budgets relativement faibles, dans les zones pauvres d'Afrique et d'Asie. La quasi-totalité des personnes interrogées a connu l'angoisse d'avoir à décider s'il convenait ou non d'approuver la dépense de fonds rares du HCR pour sauver la vie d'un enfant ou d'un jeune adulte gravement malade ou blessé. Plusieurs des personnes

interrogées ont également été confrontées à l'approbation d'interventions avancées (chirurgie, traitement du cancer, dialyse) susceptibles de rendre possible ou de sauver la vie d'un adulte plus âgé.

Toutes les personnes interrogées connaissent le principe de triage éthique dominant qui consiste à s'efforcer de maximiser la santé du plus grand nombre de personnes dont on est responsable. Elles savent également que ce principe suggère que les exceptions nécessitant des dépenses en dehors du budget et des protocoles de soins approuvés devront être défendues prudemment sur la base de motifs non arbitraires. Elles intègrent facilement dans leur analyse la base sur laquelle les exceptions à ce principe de triage pourraient être développées : sait-on qu'il existe un excédent de ressources requises et sait-on avec certitude qu'il y aura un nombre limité d'exceptions au sein d'un cycle budgétaire donné qui pourrait ainsi être adapté.

Comme ont pu le constater les personnes interrogées, jusqu'à récemment il était généralement impossible - avec la mise en œuvre d'un nouveau système de suivi budgétaire (MSRP) - de connaître le budget annuel réel de la population consacré à la santé, et encore moins le montant des dépenses.

Dans certains cas, les personnes interrogées indiquent qu'ils ont fait une exception et qu'ils ont approuvé une dépense exceptionnelle significative. Dans d'autres cas, il a été décidé de se conformer au protocole basé sur la population. Les personnes interrogées déclarent qu'il est un peu plus facile de décider de se conformer au protocole s'ils ne connaissent pas personnellement le patient ou sa famille. Il est également plus facile de se prononcer en faveur d'un protocole si les dépenses nécessaires correspondent à une fraction considérablement élevée du budget annuel global prévisionnel pour la population.

Les personnes interrogées déclarent que la prise de telles décisions fait partie des moments les plus douloureux de leur carrière professionnelle.

Transition

1. Transition : de l'urgence au développement

La durée pendant laquelle un réfugié conserve le statut de réfugié dépasse désormais largement les attentes de ceux qui ont rédigé et proclamé la Convention des Nations Unies relative au statut des réfugiés en 1951 ou son protocole en 1961. Dans certains cas, le séjour des réfugiés dans les pays hôtes dépasse largement la durée de la phase d'urgence de la crise initiale qui a provoqué leur migration forcée. Cependant, un certain nombre d'obstacles politiques, sociaux et/ou économiques empêchent leur retour, leur réinstallation ou l'octroi d'asile. Dans d'autres cas, la crise précipitée continue à couvrir pendant des décennies, ce qui retarde une résolution substantielle à l'échelle de la population. Ces cas coïncident souvent et semblent tous défier l'ingéniosité diplomatique ou la volonté politique.

Les personnes interrogées sont résignées face à cet état de fait et reconnaissent que le HCR détient un rôle essentiel et unique en continuant à fournir son assistance et sa protection juridique permanente aux réfugiés de longue durée, appelés aussi les populations « entreposées ». En conséquence, il est cependant souligné que le HCR est amené en raison des

circonstances, et non pas pour une question stratégique, à continuer de fournir une foule de services sociaux et économiques (y compris dans le domaine de la santé et de l'éducation) à des populations qui, à maints égards, quittent la phase d'urgence et entrent dans une phase de développement. Une génération d'enfants est née sans connaître son pays d'origine ; les réfugiés trouvent du travail, apprennent les coutumes et la langue de leur pays d'accueil ; de nombreux membres de famille se sont fondus dans la société du pays d'accueil ou sont partis à l'étranger et envoient de l'argent à ceux qui sont restés. Les dispositions réussies du HCR en matière de santé et d'éducation signifient que l'agence paie et dans une certaine mesure qu'elle contrôle le bien-être collectif de nombreuses personnes dont le statut juridique est incertain, mais qui à bien d'autres égards semblent avoir trouvé divers moyens de s'intégrer sur un plan fonctionnel dans la région vers laquelle elles ont fui.

Les personnes interrogées ont le sentiment que le HCR est devenu la solution de premier recours dans les cas d'urgence et de dernier recours en matière de développement —comblant ainsi le vide laissé par l'incapacité ou le refus de la communauté internationale et des ministres hôtes de prendre le relais. Un esprit de corps toujours rebelle s'infiltré dans quasiment toutes les entretiens à ce moment de la discussion : le HCR peut être fier de sa réputation d'agence compétente, à même de se rendre dans des zones éloignées ou austères et de mettre en place des opérations d'urgence capables de sauver et de préserver rapidement la vie de dizaines, voire de centaines de milliers de personnes. Dans cette phase d'urgence, le HCR est la seule agence ayant la responsabilité et la capacité de gérer tous les secteurs, de la sécurité à la santé. Le fait qu'un mandat politique unique et concis soit également accordé au HCR, à savoir la protection des réfugiés, renforce davantage sa position au sein de la communauté humanitaire et lui permet de faire des réclamations légitimes au niveau international en matière d'aide financière pour ses opérations et son soutien diplomatique et politique pour la sécurité des populations.

Pour les personnes interrogées, le HCR est cependant avant tout une agence à vocation humanitaire et non pas axée sur le développement. Tous les aspects du HCR (ses compétences, son budget, son style de gestion, son cadre organisationnel) sont orientés vers cette mission d'urgence. Son succès se mesure à la courte durée qui lui est nécessaire pour rendre son équilibre de survie à une population et pour bâtir un environnement protecteur et stable pour toutes les personnes à sa charge. Le HCR est gêné par la suite par l'absence d'une stratégie de sortie. D'après les personnes interrogées, voilà des décennies que la communauté internationale dans son ensemble et les gouvernements hôtes se reposent de plus en plus exagérément sur le HCR pour qu'il s'occupe de ces populations de réfugiés, en se chargeant non seulement de les aider et de les protéger sur un plan juridique, mais également en répondant à leurs besoins en termes de santé, d'éducation et de subsistance. Selon cet échantillon du personnel HCR, ce rôle étendu et largement défini est devenu de moins en moins compatible avec le type d'organisation que le HCR était censé être, et fait de son mieux pour être encore aujourd'hui.

2. Durée de la responsabilité du HCR en matière de santé

La question de la santé occupe une place prédominante dans cette discussion consacrée à la transition entre la phase d'urgence et de développement. Les personnes interrogées sont presque unanimes lorsqu'il s'agit de déterminer si le HCR doit continuer à assumer la responsabilité de la santé de ces populations qui ont vécu dans des camps, ou qui se sont installées pendant cinq, dix ou quinze ans dans des zones urbaines. Les observateurs

expérimentés du secteur humanitaire désignent trois principales raisons pour lesquelles le HCR devrait penser à développer une stratégie différente en matière de soins de santé :

1. Le HCR manque de personnel et de compétences pour faire davantage que de simplement stabiliser l'état de santé des populations qui arrivent pendant des crises aiguës ;
2. L'accomplissement d'un travail acceptable à partir de ce que l'agence a désormais du mal à gérer — être responsable de la fourniture prolongée de soins de santé à des populations plus importantes — nécessiterait d'importantes modifications des opérations, des augmentations budgétaires sensibles et un développement majeur du recrutement, de la formation et du suivi du personnel ;
3. Assumer cette responsabilité sur le long terme risquerait d'entraîner l'érosion et la perte éventuelle de l'identité et de la culture spécifique au HCR qui en font une agence d'urgence et de première ligne empressée et capable de réagir aux influx soudains d'importantes populations dans les zones les plus isolées du monde.

Tous les personnes interrogées, qu'ils soient travailleurs sanitaires ou non, approuvent ces trois raisons de résister à la notion que le HCR devrait embrasser de manière dynamique la situation dans laquelle il se trouve actuellement. Ceux qui ont plusieurs années d'expérience au sein du HCR se montrent particulièrement fermes lorsqu'ils expriment leur inquiétude face à la perte éventuelle d'identité et le sens de la mission qui sont en jeu, si l'agence devait persister dans le temps à essayer de gérer les soins de santé des populations importantes, complexes et vieillissantes. La question des exceptions relatives aux cas individuels refait systématiquement surface à ce moment de l'entretien puisque les personnes interrogées prévoient que même les populations pauvres et isolées exigeront de plus en plus des services de meilleure qualité et plus disponibles. L'augmentation de la demande est en partie liée au fait que les populations vieillissent et qu'elles ont besoin de soins plus poussés, ou au fait que lorsqu'elles s'intègrent aux populations hôtes, celles-ci sont plus exposées aux accidents et aux blessures liés au transport ou au travail.

D'après les personnes interrogées, la demande croissante est également liée à la portée de la mondialisation et aux conditions de vie améliorées, au moins dans une partie du pays hôte ou du pays d'origine. En règle générale, les réfugiés sont de plus en plus conscients des possibilités existantes et le HCR doit faire face partout à une vague d'attentes croissantes. Sur cette question, les personnes interrogées sont envahies par un certain sentiment d'urgence. Elles pensent en effet que le HCR devra dans les quelques années à venir faire face aux contradictions entre ses mandats, entre ce qu'il est le mieux à même de faire, et entre ce qu'il tente de fournir à présent.

Résumé de la littérature théorique pertinente

(Pour de plus amples informations, voir l'Annexe I)

Une revue de la littérature théorique traitant de l'équité en santé publique, de la santé et des droits de l'homme, de l'éthique distributionnelle et des notions de justice a été effectuée et a révélé trois points importants sur la pratique et la politique du HCR en matière de santé des réfugiés.

1. Les dilemmes auxquels le HCR est confronté en termes d'équité en santé publique chez des populations diverses et dans le besoin ne sont pas bien formulés et ne sont en fait que très légèrement abordés dans les écrits standards sur la bioéthique et l'éthique des populations ;
2. La littérature consacrée à la santé et aux droits de l'homme traite les questions de disparité, d'accès ou de stigmatisation, principalement au sein d'une population nationale, et non pas parmi les populations vivant dans des conditions de crise ou suivant une crise ;
3. Les principes normatifs pertinents appartiennent au domaine de l'éthique distributionnelle, des notions de justice et de la qualité des procédures utilisées pour la prise de décision. On fait ici référence à John Rawls, Amartya Sen et Norman Daniels, qui conjointement avec d'autres collègues ont largement contribué à cette littérature.

Éthique distributionnelle

Les questions éthiques se présentent naturellement dans des conditions d'abondance relative (selon lesquelles les autorités responsables peuvent tolérer les inégalités marquées en matière de distribution des biens et services, ou les disparités marquées en termes de qualité) et sont abordées grâce à l'amélioration des opérations pratiques en matière d'efficacité ou de fonctionnalité, ou encore par l'intermédiaire de discussions portant sur les compromis coûts-avantages et sur ce que la société considère comme étant la « belle vie ». Ces discussions d'ordre éthique sont beaucoup plus crues dans les environnements où la pénurie est relative, ce qui est le cas dans la plupart des zones d'intervention du HCR. Les améliorations des opérations pratiques n'aideront que très peu à combler le fossé qui existe entre ce dont de nombreuses personnes ont besoin pour survivre et les ressources que le HCR peut rassembler. Au niveau de la population, le HCR entre dans l'arène du triage d'urgence où les décisions relatives à l'affectation des ressources pourraient bien avoir des conséquences directes sur la vie et la mort. Dans le cas des soins à un grand nombre de victimes pendant des opérations militaires ou des catastrophes qui surviennent en temps de paix, le concept de triage d'urgence est bien accepté et les personnes interrogées ont été formées à l'application éthique et technique de ces principes.

En vertu de ce concept de triage d'urgence, les personnes interrogées doivent agir de façon à maximiser le plus grand bien pour le plus grand nombre de personnes. Dans la plupart des contextes militaires et catastrophiques modernes, ce concept revient à maximiser le nombre de personnes pouvant être sauvées dans un cadre de contraintes donné relatives aux ressources, y compris les stocks, les compétences, le transport et le temps. Les travailleurs humanitaires ont

pour objectif de respecter cette même norme au moyen de protocoles et de directives qui aident à organiser la prise de décision et la définition des priorités.

Il existe peu d'ouvrages sur l'éthique distributionnelle non urgente dans des environnements pauvres en ressources. Si l'on prend l'exemple de la littérature consacrée à l'éthique distributionnelle en temps de paix dans les pays développés, où l'accent est généralement mis sur un macrosystème, comme les États-Unis ou un autre pays occidental, des questions d'éthique se posent lorsque l'on parle de consacrer davantage de ressources aux jeunes plutôt qu'aux personnes âgées, aux personnes handicapées et aux malades plutôt qu'aux personnes en bonne santé, à la prévention plutôt qu'à la guérison, etc. C'est pour cette raison que des termes techniques tels que AVCI (Années de vie ajustées sur l'incapacité) et QALY (Année de vie gagnée pondérée par sa qualité) ont été développés.

L'aspect fondamental de l'éthique distributionnelle est que les réponses peuvent être très différentes dans un contexte d'urgence ou de non-urgence et d'un système social à un autre. Le point de vue éthique s'impose en termes de processus. Les réponses sont jugées comme étant satisfaisantes sur un plan éthique dans la mesure où leur cheminement est exhaustif, délibéré, cohérent, valable sur le plan technique et transparent.

Cette approche axée sur des processus a toutefois été développée dans le cadre d'un état-nation et peut éventuellement s'appliquer dans d'autres états qui présentent une hiérarchie socio-économique et une culture politique similaire. Il est difficile de déterminer à quel point cette approche peut être transférée directement aux exigences du HCR, institution internationale travaillant parmi des sociétés extrêmement diversifiées, certaines jouissant d'une bonne gouvernance et beaucoup d'autres ne disposant pas d'autorités étatiques qui fonctionnent. Même au sein d'une société, il se peut que le fait de mettre l'accent sur un processus analytique technique ne permette toujours pas de résoudre la grande question ouverte qui consiste à déterminer ce qui est juste et ce qui est charitable.

Notions de justice

Les questions d'état « juste » et de société « juste » préoccupent les penseurs depuis des siècles. John Rawls considère la justice dans la perspective de ce que l'état peut fournir et la perçoit comme une force d'équité et non pas comme un élément pouvant résoudre tous les maux et toutes les misères. D'après Rawls, la théorie de justice permet d'atteindre trois principaux objectifs : aider une société à structurer sa notion de la belle vie ; définir comment rendre cette vie accessible à tous (égalité des chances) ; et préciser comment l'état doit agir pour rendre cela possible.

Amartya Sen ne considère pas que le monde soit ordonné selon une conscience libérale, renforcée par des états rationnels et qui fonctionnent bien. Selon lui, la liberté « négative » (égalité des chances) n'est pas suffisante pour compenser le manque d'accès aux biens et au pouvoir pour lesquels tant de personnes pauvres luttent actuellement. Il évoque la notion de « liberté positive » ou de « capacités » selon lesquelles l'état doit fournir un minimum de ressources de base qui confère à un individu la capacité d'agir en son nom propre.

La santé, en tant que bien social fondamental, peut être définie au sens large ou au sens strict, dans chacun de ces objectifs. En abordant cette question différemment, Sen et Rawls ont tendance à considérer la santé de manière quelque peu limitée. D'après Rawls, une société juste est une société dans laquelle se développe une réelle concurrence (de façon à maximiser les récompenses pour le talent et l'effort) mais également une société dans laquelle une assistance sociale minimum est fournie afin de permettre aux individus de vivre décemment. Sen n'aborde pas directement la question des niveaux minimums en matière de santé. Il note cependant qu'en règle générale, le niveau minimum de ressources considéré comme étant nécessaire pour atteindre un niveau de capacité acceptable peut varier d'un pays à l'autre en fonction des variations du niveau de vie.

Pour résumer leurs positions de manière très élémentaire, tous les deux considèrent que pour tout bien social, y compris la santé, l'état doit s'efforcer de satisfaire à un niveau social minimum raisonnable, et tous les deux s'accordent à dire qu'un tel minimum peut varier d'une société à l'autre.

Minima sociaux, inégalités sociales et redistribution des ressources

La plupart des théoriciens des inégalités sociales proposent des solutions basées sur l'hypothèse selon laquelle le réservoir des ressources est limité et les questions à résoudre portent sur la manière de redistribuer ces ressources au sein de ce réservoir limité. Le débat dans la littérature porte donc sur le mode de transfert de ces ressources, des personnes ayant accès à des ressources abondantes aux personnes n'y ayant pas accès.

Cette littérature contient deux principales questions sur la justice et la répartition des ressources : 1) il n'est pas judicieux ni possible d'essayer de faire en sorte que tout le monde soit égal dans une société, en termes de richesse et d'accès aux biens sociaux ; et 2) il n'est pas judicieux ni humain de procéder à ces transferts de ressources sur la seule base de l'utilité marginale. Les raisons qui se cachent derrière la première condition limite sont que de tels transferts consisteraient à abuser des droits des personnes riches, démontreraient sérieusement les systèmes d'incitation et pourraient introduire de nouveaux problèmes (par exemple, comment pourrait-on s'assurer que la redistribution des richesses concerne des biens sociaux importants, ou qu'elle n'entrave pas la production ultérieure de biens sociaux, ou qu'elle ne serait pas perdue si elle était nivelée parmi un grand nombre de personnes très pauvres ?). Les raisons qui se sachent derrière la deuxième condition limite sont que l'analyse économique brute des coûts-avantages (réalisée au niveau de la population) néglige la question éthique fondamentale du besoin relatif. La valeur relative d'un transfert de ressources ne correspond pas seulement à ce qui est accompli au niveau de la population, mais également à la signification du transfert de ressources pour les individus destinataires de ce transfert. Ainsi, il se peut que les transferts de ressources à destination des personnes très malades n'augmentent pas sensiblement les mesures globales de santé pour la population. Ces transferts auraient cependant une signification importante pour les individus et leurs familles qui souffrent et pour le reste de la population qui pourrait anticiper le besoin de ces ressources, si elle devait se retrouver dans des circonstances similaires. Cette notion morale de la hiérarchisation des

transferts des ressources est appelée « bien-être pondéré » et est mesurée sur la durée de vie des individus.

La santé en tant que priorité parmi les biens sociaux

Ceux qui adhèrent à la pensée de Rawls soutiennent que la santé est importante pour les individus et la société, mais que dans le contexte d'un état démocratique et libéral, il est tout aussi important, voire plus important de consacrer des ressources à l'entretien des structures politiques et civiles et au fonctionnement d'un système économique compétitif. C'est Norman Daniels, philosophe qui a largement contribué aux moyens de résoudre les désaccords sur l'affectation des soins de santé, qui décrit le mieux ce concept limité de la santé. Sen et les autres, qui ont une approche axée sur les capacités, donneraient un rôle plus important à la santé. Ils estiment en effet que la santé a un rôle crucial et permet aux individus d'atteindre leurs pleines capacités, qui s'expriment sous la forme d'un sens de l'action et du bien-être. Daniels (et Rawls) souhaiteraient que l'état compense les inégalités en fournissant un minimum de ressources aux pauvres ; Sen exigerait de l'état qu'il fournisse des ressources de façon à ce que les pauvres soient totalement autonomes.

La santé dans un contexte international

Une grande partie du débat sur l'équité en santé et la justice a lieu dans le cadre d'un état-nation qui est défini comme ayant un contrôle juridique, économique, politique et militaire sur une population spécifique, dans un espace géographique donné. L'état s'engage sur le plan juridique et la population, en particulier dans le contexte des droits de l'homme, adresse des revendications à l'état. Ces dynamiques étant moins articulées sur la scène internationale, le rôle des institutions internationales à l'égard de la définition de normes en matière de soins de santé ou de la fourniture réelle des soins à des populations particulières est moins clair. Daniels, qui remarque que Rawls accorde plus d'attention à l'état-nation individuel, suggère que la communauté internationale joue un rôle majeur lorsqu'il s'agit de définir les obligations des états-nations envers leurs propres populations. Dans le domaine en évolution de la définition internationale des normes, Daniels suggère qu'il existe un potentiel latent pour les institutions internationales à agir en mode « cosmopolite » au nom des personnes du monde entier. Il souligne cependant l'aspect latent de ce potentiel en rappelant qu'il n'existe toutefois pas encore de moyens substantiels et fonctionnels de traiter les inégalités en matière de santé dans les pays.

Sen a plus volontiers une vision globale des questions sur l'équité, et également la santé, et a joué un rôle majeur dans la création des Rapports sur le Développement Humain des Nations Unies et de l'indice de développement humain (IDH). Ces biens, qui sont jugés essentiels à l'approche par les capacités, sont regroupés en trois principaux indices : être informé, survivre et jouir d'une qualité de vie décente. La santé est un composant de ces trois indices. Le rapport annuel et l'indice exercent une pression politique internationale sur les pays figurant au bas de la liste et sur les pays développés qui ont les moyens d'aider à améliorer le statut de ceux qui sont au bas de la liste. Ce processus va au-delà de la définition des normes mais il a aussi lieu dans le domaine de l'obligation perçue, plutôt que dans celui de l'obligation statutaire.

Prises de décisions au sujet de l'affectation des prestations de santé

Les « philosophes moraux » se sont engagés dans un débat très intéressant sur les règles à adopter dans le cadre de questions éthiques : existe-t-il une règle unificatrice (comme le suggèrent Kant et Rawls) ou doit-on délibérer en fonction de la situation et des témoignages, en ayant recours aux principes, le cas échéant (position adoptée par William James, Charles Stevenson, Stephen Toulmin, et d'autres) ? (Le contenu de ce débat est résumé dans l'Annexe 1). Ce qu'il convient de retenir ici sur un plan pratique, c'est que quelle que soit la position adoptée, il sera toujours nécessaire de se mettre d'accord sur un ensemble de principes délibératifs, un processus qui permet de prendre des décisions et d'obtenir de l'aide du grand nombre de personnes qui sera affecté.

Les travaux de Daniels jouent un rôle particulièrement important dans la définition de ce que pourrait être ce processus dans le contexte de la prise de décisions sur l'affectation des soins de santé. Son point de vue est alimenté par les discussions techniques relatives aux protocoles et aux directives, les analyses toujours plus sophistiquées sur les questions des coûts-avantages et les approches consultatives présentées par les défenseurs de la communauté des droits de l'homme et de la santé.

Il définit les quatre principaux attributs d'un processus équitable pour la prise de décisions relatives à l'affectation des soins de santé, et les décrit comme étant des conditions à remplir :²

1. Condition d'information (relative à la transparence et à l'accessibilité)
2. Condition de pertinence (basée sur des témoignages, considérée comme juste par un large groupe d'acteurs)
3. Condition de révision et d'appel (mécanismes d'appels et de révisions)
4. Condition régulatrice (supervision volontaire ou publique et régulation des processus)

Ces conditions ne présentent pas le contenu des décisions qui seront prises, mais qui selon lui fourniront un cadre légitime pour les prendre. Il soutient que c'est grâce à un tel cadre qu'une société peut être certaine que ses décisions relatives à l'affectation des ressources sont à la fois équitables et justes.

² Daniels N.

Principes éthiques pertinents pour le HCR

L'importance de la santé au HCR

Avant de discuter des principaux dilemmes éthiques auxquels le HCR est actuellement confronté, il est nécessaire et logique de soulever la question de savoir si le thème de la santé fait partie de la liste des priorités relatives du HCR. Les dilemmes partent de l'hypothèse qu'il faut travailler avec un budget santé très limité. La question présentée ici consiste à déterminer si cette hypothèse doit être considérée comme inviolable.

Il est établi que les ressources disponibles pour la santé sont limitées à tous les niveaux de la société : au niveau national, international et au sein du HCR. Pourtant, dans chacun de ces contextes, y compris au HCR, il est possible de concevoir un débat à l'issue duquel une décision serait prise et conduirait à un partage croissant des ressources de ce système consacrées aux divers aspects de la santé et des soins de santé dans leur ensemble. La logique de cette décision pourrait être simplement la pression exercée par un besoin indéniablement urgent (population vieillissante, par exemple). La logique pourrait toutefois découler de la refonte de l'importance de la santé dans le cadre du renforcement ou de la restauration du bien-être individuel, de groupe, national ou international.

En termes éthiques, à la fois du point de vue du théoricien (contrat) Daniels et du théoricien (capacité) Sen, plus on explore le rôle joué par la santé pour promouvoir d'autres aspects de la bonne société, plus la santé a une priorité importante parmi l'ensemble des biens primaires ou dans la hiérarchie des capacités humaines. Les preuves empiriques conduisent ces théoriciens à penser que le chemin à suivre pour satisfaire plusieurs autres potentiels (ou opportunités, selon les termes de Daniels) dans la vie humaine (capacité à apprendre, à entretenir des relations, à avoir un comportement économique productif, à croire les autres) s'appuie très fondamentalement sur le respect des besoins en matière de santé. Ces besoins sont décrits par Daniels comme étant composés de « la gamme étendue et diversifiée » suivante :³

1. Nutrition adéquate
2. Conditions de travail et de vie salubres, sûres et non polluées
3. Faire de l'exercice, se reposer et autres aspects importants du mode de vie tels qu'éviter l'abus de substances et avoir des rapports sexuels protégés
4. Services médicaux personnels (et appareils) compensatoires, préventifs, curatifs et rééducatifs
5. Personnel non médical et services d'assistance sociale
6. Répartition appropriée des autres déterminants sociaux de la santé

Une société équitable et juste cherche à promouvoir les opportunités de chaque individu, ou selon les termes de Sen, à promouvoir les capacités humaines. La santé permet de fonctionner normalement. Si la santé se dégrade, ces opportunités seront restreintes. Si elle était réellement prise au sérieux, cette notion selon laquelle la santé est essentielle au fonctionnement normal de

³ Daniels N. 2008:42.

l'être humain aurait d'importantes implications sur les systèmes fondés sur la base d'un mandat qui vise à assurer la protection et le bien-être des populations, comme le HCR.

De nombreuses personnes interrogées ont exprimé leur inquiétude quant au fait que le budget du HCR consacré à la santé est simplement trop limité pour bien agir, que ce soit pour respecter les normes sociales minimums ou pour fournir la qualité de soins requise par les protocoles (certes austères). D'autres personnes interrogées ont indiqué que la santé devait occuper une place plus importante dans l'institution, en particulier alors qu'un nombre croissant de réfugiés vit une majeure partie de sa vie au sein du système du HCR. Les gens ne sont plus à la recherche d'une assistance d'urgence temporaire à un niveau social minimum ; ils recherchent des moyens pour vivre leur vie de réfugiés dans la dignité et en bonne santé. Ces commentaires, qui sont uniquement anecdotiques, contribuent à la suggestion qui a été présentée dans un contexte éthique : peut-être est-il temps pour le HCR de réévaluer la position relative occupée désormais par la santé sur la liste des priorités institutionnelles. En assumant ses engagements à promouvoir le fonctionnement normal en répondant aux besoins de la population en matière de santé, il se peut que le HCR trouve d'autres priorités subsumées et accomplies par ce programme. Les récents efforts qui ont été faits pour gérer cette situation ont conduit à une augmentation des fonds destinés à la malaria, à la santé reproductive, aux violences sexuelles et sexistes, à la nutrition, aux programmes d'eau et d'assainissement sous l'égide des projets spéciaux du Haut Commissaire.

Dilemmes relatifs à la répartition et à la justice

La revue ci-dessus de la littérature consacrée à l'équité en santé inclut des références éphémères à des thèmes ou à des idées qui présentent un intérêt direct pour les problèmes et les dilemmes auxquels le HCR est confronté. Cette section extrait ces concepts et les résume dans un format qui pourrait s'avérer plus facilement accessible et utile. Le choix est éclectique dans la mesure où il s'inspire de différents systèmes de pensées ou de discussions. Aucune tentative n'est faite pour créer un nouveau cadre systématique d'éthique en santé publique internationale (tentative qui pourrait attirer les philosophes dans les années à venir). Ce bref résumé a au contraire pour objectif de souligner les idées ou les approches qui pourraient éclairer la voie empruntée au quotidien par le HCR au fur et à mesure qu'il développe et met en œuvre des politiques relatives à la répartition et au suivi des ressources dans un environnement où les besoins sont importants, où la diversité des capacités et des opportunités est élevée, où les gens manquent de pouvoir et de voix pour s'exprimer, et où il est difficile de trouver un consensus sur la justice et l'équité.

Quatre dilemmes éthiques fondamentaux relatifs à l'équité en santé publique ont été identifiés. La même structure est utilisée pour discuter de chacun d'entre eux : description du problème ; solution éthique proposée basée sur la littérature ; évaluation des capacités des systèmes de ressources humains et d'informations du HCR pour la prise en charge de la mise en œuvre et du suivi de cette solution ; moyens de transformer cette solution proposée en une politique, en s'appuyant sur les quatre conditions de procédure proposées par Daniels.

A l'issue de la discussion portant sur le premier de ces dilemmes éthiques, il est immédiatement évident que l'inégalité et l'immaturité des systèmes du HCR - destinés au recueil d'informations et au déploiement de personnel dans des proportions et à des niveaux de compétences requis - constitueront l'obstacle majeur à toutes les phases de la définition et de la résolution de chacun de ces dilemmes.

1. Décisions relatives à la répartition au sein d'une population de réfugiés

Le HCR est confronté à d'importants compromis en matière de répartition. Il convient en effet de décider s'il faut maximiser le plus grand bien pour le plus grand nombre (en termes utilitaires bruts, cela reviendrait à maximiser l'état de santé moyen) ou s'il faut maximiser le plus grand bien pour ceux qui en ont le plus besoin (ce qui reviendrait à orienter les ressources de manière disproportionnée vers les personnes les plus malades ou les plus à risque et à réduire l'équation coût-avantage positive n'en augmentant pas autant les niveaux moyens que dans le cadre de la première approche). Ces compromis ont lieu au niveau opérationnel au sein d'une population, lorsqu'au cours d'un cycle budgétaire annuel, la demande de fonds disponibles devient importante.

SOLUTION 1.1 : l'argument de la justice et de l'équité suggère que l'accent soit mis sur l'augmentation du niveau de vie de ceux qui en ont le plus besoin, en consacrant ainsi davantage de ressources à leurs soins. La limite supérieure de cette nouvelle affectation des dépenses serait franchie si l'on constatait que des dégradations quantifiables et significatives des soins dispensés aux membres relativement stables et en bonne santé de la population commençaient à mettre leur état de santé en péril. Ce principe entrerait également en jeu pour déterminer s'il y a lieu de faire des exceptions individuelles aux protocoles de soins.

PROCÉDURE ANALYTIQUE 1.1 : des procédures solides seraient nécessaires au développement de la base d'informations qui permettrait au HCR d'estimer de manière fiable les paramètres d'état de santé de la population ainsi que les besoins du groupe global et des sous-groupes en matière de santé. De la même manière, des procédures solides seraient nécessaires au suivi de l'évolution des dépenses et des modifications de l'état de santé. Il convient de noter que ces procédures ne sont pas celles mentionnées par Daniels dans ses recommandations portant sur la façon d'élaborer des décisions justes et équitables en matière de santé. Il s'agit de procédures de recueil d'informations complémentaires sans lesquelles aucune décision rationnelle ne peut être prise sur la répartition.

PROCÉDURES CONDITIONNELLES 1.2 : les procédures telles qu'elles sont recommandées par Daniels en matière de justice et d'équité entreraient en jeu à divers niveaux de la définition d'une politique sur cette question particulière. Pour commencer, la condition d'information suggère que la décision de soigner ceux qui en ont le plus besoin soit discutée publiquement. La condition de pertinence suggère que la définition de ceux qui sont considérés comme étant le plus dans le besoin soit en partie déterminée par des preuves épidémiologiques mais également en faisant appel à l'avis des acteurs de la communauté. Les deux dernières conditions (révision et régulation) sont explicites mais difficiles à mettre en pratique étant donné la relation institutionnelle distante que le HCR entretient avec les populations relevant de sa compétence.

2. Questions de répartition parmi les populations de réfugiés originaires de différents pays

Avec les réfugiés irakiens, le HCR doit désormais faire face à la prise en charge de soins de santé plus complexes, ce qui conduit à des écarts importants en termes de dépenses par habitant en comparaison avec d'autres réfugiés dans le monde.

SOLUTION 2.1 : cette question pourrait être présentée sous la forme d'un problème d'inégalité au sein d'un système de soins (le HCR est l'institution et les réfugiés du monde entier représentent la population dont elle est responsable). De ce point de vue, la question qui se pose est de savoir dans quelle mesure l'inégalité peut être tolérée pour qu'un système soit encore considéré comme juste et équitable. Le consensus théorique de l'approche contractuelle et par les capacités est que les différences internes au système sont tolérables dans la mesure où ceux qui se trouvent au bas de l'échelle se voient proposer un ensemble de services minimum qui donnent accès à des biens primaires essentiels ou à un potentiel humain.

SOLUTION 2.2 : une autre approche à cette question consisterait à la présenter comme l'une des disparités internationales — dans quelle mesure sont-elles injustes et dans quelle mesure une approche basée sur la santé peut-elle résoudre ces injustices ? Daniels (et d'autres théoriciens du contrat) est très clair à ce sujet : l'injustice se présente uniquement en cas de sources de disparités « contrôlables sur le plan social » et ces sources ne peuvent être gérées que dans le contexte d'un système économique et politique global. En d'autres termes, le régime de la justice internationale ne s'est pas encore assez développé pour permettre d'identifier les obligations internationales de traiter ces disparités internationales au niveau international. Ce mode de raisonnement suggérerait que la référence à la justice internationale oblige à peine le HCR à modifier ces disparités et que la place réservée à la prise de décision éthique doit être occupée par une autre approche que celle qui consiste seulement à trouver des solutions pour atteindre l'équité en santé.

Ces informations ne sont cependant que peu utiles car à bien des égards significatifs et juridiques, la population mondiale de réfugiés ne fait pas partie par définition du système économique et politique global des états-nations. La loi et les attentes l'ont au contraire encouragé à dénicher tous les besoins de protection sociale auprès du HCR. D'un point de vue administratif et juridique strict, le HCR a en effet un certain « contrôle social » sur la source des disparités en santé. Du fait du régime de protection des réfugiés des Nations Unies établi par la loi internationale, le HCR est en effet responsable d'un certain appareil économique et politique (si ce n'est d'un système) au sein duquel les réfugiés doivent vivre et par le biais duquel ils ont le droit de recevoir une protection et des prestations sociales. Le contrat international fait que le HCR a des obligations importantes voire même des obligations à durée indéterminée (car les limites ne sont pas définies par la loi) en ce qui concerne la santé des réfugiés.

Le dilemme réellement pratique et éthique est donc le suivant : cette lecture plus amplifiée des obligations juridiques internationales indique que le HCR a en fait la responsabilité de traiter et de corriger ces disparités dans la mesure où elles sont contrôlables sur le plan social (de nombreuses disparités le sont dans le domaine de la santé) ; en tant qu'institution, le HCR agit cependant dans cette zone intermédiaire où, selon les philosophes politiques, il ne possède ni les rouages de l'État, ni la légitimité du pouvoir politique pour exercer une coercition efficace sur

toutes les ressources possibles de cette population et pour mobiliser entièrement leurs voix afin d'appuyer les politiques exhaustives qui pourraient traiter ces disparités.

La raison pour laquelle l'optique de la justice internationale est en effet potentiellement pertinente pour le HCR est que sur le plan institutionnel, celle-ci peut être considérée comme ayant des obligations d'état-nation envers ceux qui ne bénéficient pas de la protection de leur état. Toutefois, en termes de pouvoirs (ou de ressources) délégués par la communauté internationale des états-nations, elle ne possède pas l'autorité effective de satisfaire à ces obligations.

SOLUTION 2.3 : tout bien considéré, il semblerait que la position éthique rationnelle du HCR consiste à affirmer sans réserve qu'il s'agit bien d'une institution qui gère la prise en charge d'une population et à adopter la position suggérée à la solution 2.1.. La conclusion de l'applicabilité de la solution 2.2 conduirait en fait également à cette décision.

PROCÉDURE ANALYTIQUE 2.3 : l'énorme problème que présente cette prise de position a cependant été identifié au cours de la discussion de la solution 1.1 : comment gérer les systèmes d'informations et de ressources humaines afin de décrire et de suivre les réelles questions ? Si cette tâche s'est avérée difficile pour une population dans un pays, il est fort probable que cela soit encore plus le cas lorsque les besoins d'informations et de suivi concernent de nombreux millions de personnes et toutes les parties du monde. On peut toutefois faire remarquer que ces besoins d'informations et ces pratiques de suivi sont en fait très similaires et qu'un système flexible et cohérent pourrait en fait être déployé dans le monde entier sans qu'il soit nécessaire d'avoir recours à une augmentation numérique des ressources. Ce point ne s'applique cependant pas vraiment à la question des ressources humaines. Chaque site nécessiterait dans le temps de disposer de personnes compétentes et attentives à ces processus analytiques. L'atteinte d'un tel niveau de performance humain dans le système mondial constitue une tâche gigantesque.

PROCÉDURES CONDITIONNELLES POUR 2.1, 2.2, ET 2.3 : il existe différentes approches possibles, selon le lieu où l'on situe la participation du public et la responsabilité. D'une part, le HCR pourrait revendiquer qu'en tant qu'autorité gérant un système pour tous les réfugiés dans le monde, le siège de Genève pourrait organiser des auditions publiques et diffuser des annonces publiques (*Condition 1*) ; établir un forum représentatif habilité à contribuer au développement de directives et de protocoles (*Condition 2*) ; mettre au point un mécanisme permettant de recevoir des suggestions de révision et d'amélioration (*Condition 3*) ; et établir des procédures de responsabilité qui engageraient des membres de la communauté des réfugiés ainsi que les groupes de donateurs (*Condition 4*). D'autre part, il se pourrait que le HCR tente de mettre au point des mécanismes qui permettent de satisfaire les quatre conditions dans un pays. La question sous-jacente à la disposition intermédiaire proposée consisterait à déterminer si des mécanismes régionaux pouvaient se révéler plus fructueux.

À bien des égards, le HCR agit déjà comme s'il était la première autorité basée au siège de Genève. Ce qui lui manque en termes de conditions à réunir pour disposer d'un système politique équitable et juste, sont les dispositions institutionnelles visant à recueillir les contributions des populations touchées (public du HCR) aux différentes étapes de la formulation et de l'évaluation de la politique. Ce sont les donateurs qui comblent actuellement ce manque.

3. Définition des limites de l'étendue des soins

Le HCR est confronté à la question de savoir s'il doit définir des limites, et comment, dans diverses circonstances : établir des niveaux de soins minimums pour une population ou pour toutes les populations de réfugiés ; définir une limite supérieure (en termes de coûts et/ou de complexité des soins) pour une population ou pour toutes les populations de réfugiés ; et évaluer l'équité des droits d'utilisation. Il n'y a aucune ambiguïté quant à la nécessité globale de définir des limites sur les dépenses et l'étendue des soins car le budget santé du HCR est d'ores et déjà tendu et les options d'augmentation de ce budget total ne font pas partie du champ d'application de cette discussion.

SOLUTION 3.1 : en ce qui concerne les limites inférieures et supérieures, les solutions aux questions 1 et 2 s'appliquent. Sur le plan éthique, il n'est pas requis de la part du HCR qu'il ait une approche égalitaire vis-à-vis des populations. Il est équitable et juste de définir des minima sociaux. Leur contenu et leur coût peuvent varier en fonction du besoin et du niveau des biens primaires et des capacités auxquels cette population est habituée. La limite supérieure de ces ressources serait atteinte lorsque dans un budget fixe, le transfert de fonds commence à empiéter sur le bien être de ceux qui sont dans le fond en bonne santé ou qui sont habitués à s'en sortir avec des minima sociaux moins élevés. En d'autres termes, les ressources supplémentaires requises pour répondre aux besoins supplémentaires d'une population de réfugiés ne peuvent pas être extraites à un coût significatif pour ceux qui reçoivent moins de ressources par habitant, soit au sein d'une population, soit parmi un large éventail de populations.

(Souvenez-vous, suite à la discussion de la question 2, que le HCR doit en effet agir en tant qu'institution responsable d'un grand nombre de populations).

SOLUTION 3.2 : en ce qui concerne les droits d'utilisation, la littérature éthique apporte un soutien substantiel, en particulier parmi les analystes qui ont une approche contractuelle (Rawls/Daniels), pour qu'un droit d'utilisation soit facturé à condition que ce droit ne limite pas l'accès et que ce droit soit attribué de manière équitable parmi les populations ou les sous-groupes de populations. La complexité édifiante de ces deux conditions est cependant considérable.

En règle générale, les autorités de santé publique reconnaissent que pour les populations pauvres, le fait de facturer un droit d'utilisation constitue un obstacle sensible- voire même très important dans certains environnements - à l'accès. Les droits d'utilisation ne doivent bien entendu pas être facturés à l'avance dans le cas des soins d'urgence. Le problème lié à la définition de l'équité dans l'attribution de ces droits et au contournement de l'obstacle à l'accès, a été résolu dans certaines circonstances en facturant des droits d'utilisation en fonction d'un barème mobile ou d'une justification des ressources. Ceux qui sont très pauvres ne paient rien alors que ceux qui sont plus aisés paient le prix fort. Cette solution génère des questions pratiques et des compromis qui peuvent être décourageants. En effet, il faut du temps, de l'argent, du personnel et des compétences pour évaluer les moyens d'un individu qui se présente pour des soins, et dans des situations où la grande majorité de la population est pauvre, ce processus ne présente que peu d'avantage. La question de la stigmatisation des pauvres est

également soulevée ; la question éthique est ici de savoir si ce processus d'identification peut avoir lieu sans conduire à une stigmatisation ou si le processus en lui-même engendre toujours une certaine stigmatisation, conséquence fortuite et fâcheuse de l'enquête sur les ressources.

La question des droits d'utilisation est étroitement liée à celle des minima sociaux relatifs. Si les droits d'utilisation étaient facturés uniquement au-delà des minima sociaux de cette population, et si le HCR avait institué une politique de définition des minima sociaux relatifs aux besoins de la population et au profil démographique, les droits d'utilisation pourraient alors être appliqués de manière équitable parmi les populations, sans qu'il soit nécessaire de procéder à une évaluation des ressources. L'accès aux soins considérés comme étant essentiels pour une population donnée, tout en sachant que l'ensemble des services proposés variera en fonction du profil démographique de cette population, serait gratuit. L'accès à des soins dépassant les minima sociaux relatifs nécessiterait par contre de s'acquitter d'un droit d'utilisation.

PROCÉDURE ANALYTIQUE 3.1 : ces procédures seraient identiques à celles des points 1.1 et 2.1 mais nécessiteraient des compétences techniques supplémentaires importantes permettant de spécifier et de justifier, en termes épidémiologiques, la fourchette des minima sociaux relatifs au profil démographique de la population. En d'autres termes, qu'est-il essentiel de fournir à une femme irakienne de 55 ans en Jordanie et qui ne nécessiterait pas de figurer dans le forfait des minima sociaux pour un réfugié somalien de 55 ans au Kenya ?

PROCÉDURE ANALYTIQUE 3.2 : il serait nécessaire de préciser les coûts de chaque minimum social par profil de population. Un système permettant de déterminer le coût des forfaits de soins qui dépassent le minimum social devra être mis au point (pour chaque zone de soins de santé et chaque population) de même qu'un système de collecte et de transmission des frais d'inscription au niveau du point de service. Ces procédures nécessiteraient de nouveaux investissements dans les systèmes d'informations et les ressources humaines, et éventuellement aussi dans les procédures de sécurité améliorées. Une tâche analytique consisterait manifestement à déterminer si cet investissement de départ est équilibré par des profits issus des droits d'utilisation une fois que le système est en service. Une autre tâche associée consisterait à s'assurer qu'aucune conséquence défavorable et inattendue n'en découle pour la santé ou l'équité.

PROCÉDURES CONDITIONNELLES 3.1 ET 3.2 : ces procédures seraient identiques à celles des questions 1 et 2 mais elles accorderaient une importance significative au retour du public et des parties prenantes quant aux nouvelles directives proposées et au maintien d'une transparence stable et complète à toutes les phases de ces procédures. Les décisions prises pourraient bien s'avérer être équitables et justes mais si elles n'étaient pas perçues en tant que telles, l'initiative visant à définir des limites échouerait. Une très grande attention devra également être portée à la supervision et à l'évaluation de ces directives, puisque de nombreuses nouvelles questions se poseront sans aucun doute au fur et à mesure de la mise en œuvre de ces initiatives sur les minima sociaux relatifs et les droits d'utilisation.

4. Quand et comment les exceptions au protocole ou aux limites établies peuvent-elles être justifiées ?

De nombreuses personnes interrogées ont indiqué que leur principale inquiétude éthique se manifestait lorsque des patients, des familles ou d'autres membres du personnel leur demandaient de faire une exception pour un cas individuel présentant un besoin exceptionnel et/ou un caractère d'urgence. Les tensions qu'elles ressentaient étaient dues à quatre incertitudes : de quelle somme dispose-t-on encore réellement dans le budget local (ce qui pourrait leur permettre de décider de faire une exception sans que cela présente de grands risques pour les autres demandes de fonds) ; quels précédents pourraient les orienter ; quelles options moins onéreuses que de tenter d'organiser une réinstallation dans un lieu très éloigné existent dans la région ; quelle pourrait être la justification éthique pour faire une exception en risquant de limiter les options des soins basés sur un protocole pour les patients futurs ?

Les trois premières incertitudes ne soulèvent pas de questions éthiques mais elles constituent sans aucun doute l'occasion d'améliorer les informations et les procédures administratives qui aideraient le personnel de terrain à se sentir plus tranquilles quel que soit le choix qu'il fasse.

La quatrième incertitude appartient sans équivoque au domaine de l'équité. Même si l'on cherche des réponses dans les discussions sur l'éthique distributionnelle et les notions de justice, une façon plus directe de trouver une solution serait de faire référence à la casuistique : les cas individuels sont évalués et jugés dans un contexte de précédent, de valeurs directrices, de principes d'éthique médicale et de pondération des conséquences relatives au meilleur et au « moins pire » des cas.

SOLUTION 4.1 : le premier point est que la solution à ce problème réside dans ce courant de pensée éthique qui croit qu'une évaluation au cas par cas fait partie intégrante de la prise de décisions sur la justice et l'équité au niveau de la population. Williams James déclare : la pensée éthique exige que « nous satisfassions autant de demandes que possible à tout moment... ». De plus, l'acte le plus éthique est celui « qui en fait le meilleur ensemble, dans le sens où il provoque le moins de mécontentements ».⁴

De ce point de vue-là, le deuxième point est qu'il n'est pas seulement approprié d'encourager le personnel de terrain senior du HCR à apprendre à penser au raisonnement éthique au cas par cas, mais qu'il est en fait nécessaire au respect des obligations de justice et d'équité. Par exemple, si un réfugié âgé de 5 ans est renversé par une voiture et nécessite une chirurgie orthopédique et abdominale d'urgence, le personnel de terrain senior décidera probablement de dépenser de l'argent afin qu'il ait accès le plus rapidement possible à des soins d'urgence et curatifs. La pondération des coûts par rapport aux avantages (il est jeune, par ailleurs en bonne santé, la condition est durable, la capacité technologique existe, il peut y avoir accès à temps pour que sa vie soit sauvée) suggère que le fait de ne pas agir ainsi, selon les termes de James, provoquerait une large vague de mécontentements. Dans les entretiens, les personnes

⁴ James W. The moral philosopher and the moral life. In: Myers GE, ed. William James: Writings: 1878-1899. Library of America. New York, 1992:610.

interrogées ont raconté ne pas avoir agi dans des situations similaires car elles doutaient du fait d'être autorisé à faire une telle exception au protocole.

Les cas d'exception sont souvent plus difficiles lorsqu'il s'agit d'opter pour la meilleure solution qui provoque le moins de mécontentements. Qu'en est-il d'un garçon de 5 ans présentant une forme curable de leucémie et vivant dans un camp de réfugiés au nord du Kenya ? Et que se passera-t-il lorsque l'on apprendra son rapatriement vers Nairobi pour y obtenir des soins spéciaux ?

Lorsqu'il sera possible de prendre ces cas exceptionnels très au sérieux et de les considérer comme des demandes entièrement valables et importantes dans un système de soins de santé basé sur la population aligné sur des principes éthiques, un certain nombre de procédures et de prises en charge de système devront être mis en place. La conclusion éthique de base tirée de la littérature est que l'obligation de s'occuper des exceptions et des cas individuels persiste lorsqu'un individu qui bénéficiait de soins individuels basés sur l'éthique médicale bénéficie par la suite de soins basés sur l'éthique des populations. L'éthicien affirmerait en fait que dès que vous entendez parler d'un tel cas, vous devez au moins avoir un rôle double : en tant que clinicien dont la première responsabilité est la bienfaisance, et en tant que gestionnaire au sein d'un système rationné.

Cette discussion a une implication dont les personnes interrogées ont bien conscience : étant donné que les populations de réfugiés vieillissent même dans les régions pauvres, ou s'intègrent mieux à leur environnement d'accueil, le besoin de faire des exceptions va augmenter. Il est probable que la solution à cette observation soit toutefois de ne pas poursuivre les exceptions, mais de penser à augmenter le niveau des minima sociaux de cette population en particulier.

PROCÉDURES ANALYTIQUES 4.1 : la solution qui est proposée ici nécessite de disposer de nouvelles informations substantielles et de compétences analytiques avancées en matière de prévision des coûts, et d'augmenter les efforts pour mettre en place une politique créative qui permette de trouver des solutions innovantes. Les personnes interrogées ont proposé d'augmenter le fond central d'urgence, de mettre au point des protocoles pour les exceptions, de proposer de nouvelles formations dans le domaine de la prise de décision éthique, et de créer des systèmes d'hôpital régionaux qui prendraient en charge les références du secondaire et du tertiaire moyen du HCR, d'autres agences des Nations Unies et des ONG (santé et développement).

PROCÉDURES CONDITIONNELLES 4.1 : l'avis et les conseils des parties prenantes, y compris des membres des différents comités de réfugiés et des donateurs, seraient très précieux pour l'élaboration et la légitimation d'options. Les questions d'équité nécessiteraient le plus haut niveau de transparence, de façon à ce que toutes les personnes impliquées dans toutes les étapes sachent ce qui peut être autorisé ou non à titre d'exception. Un examen et un suivi très fréquent de la nouvelle politique et des résultats des cas individuels seraient essentiels pour traduire la notion d'intégrité de la politique, le bien-fondé de la décision de triage et la qualité des soins dispensés.

Conclusions globales et recommandations

Conclusions et recommandations relatives aux personnes interrogées

1. Le personnel senior du HCR (représenté par ces personnes interrogées) connaît les principales caractéristiques pratiques de l'éthique distributionnelle et des notions de justice.
 - Une formation éthique (méthode des cas) leur serait utile afin d'être plus à l'aise dans la prise de décisions relatives aux exceptions individuelles.
 - Une pratique en matière d'application des principes de décision serait utile à tous les niveaux de l'organisation.
2. Les personnes interrogées sont très bien informées sur les défis éthiques et opérationnels auxquels le HCR est confronté concernant les réfugiés irakiens et également dans le monde entier.
3. Les personnes interrogées ont identifié plusieurs domaines dans lesquels des améliorations majeures doivent être apportées en ce qui concerne le fonctionnement et la reformulation de la politique. On suggère d'apporter ces améliorations aux systèmes, aux directives et aux protocoles. La majeure partie des améliorations relatives au fonctionnement et à la politique porte sur des préoccupations d'ordre éthique.
 - Système d'information sanitaire (SIS), directives et protocoles :
 - Poursuite du développement du SIS basé sur un camp (actuellement utilisé dans 18 pays)
 - Poursuite du développement du SIS basé sur la zone urbaine
 - Définition des minima sociaux pour les populations présentant des profils démographiques et épidémiologiques différents
 - Dans le cas des exceptions, nouvelle création et extension du fond d'urgence central et transparence des protocoles d'exception
 - Mise en place de réseaux hospitaliers régionaux afin de rationaliser les coûts et les temps de transport vers des établissements de soins secondaires et tertiaires moyens
 - Systèmes financiers et d'information :
 - Amélioration de tous les aspects avec pour objectif de développer un système de dotation théorique et de responsabilité des sous-traitants
 - Mise en place d'un système d'enregistrement sanitaire explicitement distinct qui s'intègre au processus d'enregistrement général (comme cela a été fait en Jordanie)
 - Envisager d'instituer des droits d'utilisation pour l'utilisation des services supérieurs à ceux spécifiés par les minima sociaux
4. Les personnes interrogées identifient la contradiction croissante entre le mandat initial du HCR et ce que l'agence est aujourd'hui contrainte de faire, en termes d'extension des services

et de prolongation de la durée d'engagement, comme représentant une menace sur le court terme pour la qualité des opérations et une menace sur le long terme pour l'intégrité de sa mission. Ils perçoivent ces menaces comme ayant une dimension éthique, pratique et politique.

- Le HCR (au niveau senior) devrait discuter de ce problème qui porte non seulement sur la santé mais aussi sur de nombreux autres secteurs. Le HCR devrait prendre des décisions appropriées sur l'orientation que souhaite prendre l'agence et sur les modifications substantielles qui pourraient être nécessaires.

Conclusions et recommandations relatives à la stratégie du HCR en matière de situations prolongées

1. Le HCR doit définir les paramètres de sa responsabilité en matière de santé des réfugiés afin de s'aligner sur la durée pendant laquelle une population donnée conserve le statut de réfugié.
 - Ces paramètres pourraient être répartis en trois catégories et une stratégie de sortie stratifiée pourrait être développée en fonction du contexte local :
 - Besoins de santé devant être satisfaits par le HCR indépendamment d'autres variables ;
 - Besoins de santé que le HCR se chargerait de voir satisfaits par des systèmes hôtes ou régionaux ; et
 - Besoins de santé ne relevant pas de la responsabilité du HCR.
2. Le HCR dispose de quelques bonnes options de stratégies de sortie. Toutefois, dans le cas des situations prolongées les plus durables, le HCR devrait envisager de développer des plans plus substantiels afin d'assurer la transition de ses obligations sociales, y compris en matière de santé, vers une autre entité, qui pourrait être le gouvernement hôte local ou national, ou une autre agence des Nations Unies.

Conclusions et recommandations relatives aux dimensions éthiques des politiques du HCR

1. Les solutions aux principaux dilemmes de distribution et d'équité ont d'ores et déjà été largement discernées par les cadres supérieurs.
2. Les solutions tirées de la revue de la littérature concordent considérablement avec les idées suggérées par les cadres supérieurs. Parmi ces solutions, on trouve :
 - Plus on examine le rôle que joue la santé dans la promotion des autres aspects d'une bonne société, plus la santé accorde une priorité plus importante aux biens primaires ou à la hiérarchie des capacités humaines.
 - L'argument de la justice et de l'équité suggère que l'accent soit mis sur la hausse du niveau de vie de ceux qui sont le plus dans le besoin et que davantage de ressources soient ainsi consacrées à leurs soins. La limite supérieure de cette réorientation des dépenses serait franchie si l'on constatait que des dégradations mesurables et

- significatives des soins dispensés aux membres relativement stables et en bonne santé d'une population commencent à mettre leur état de santé en danger.
- Le consensus théorique de l'approche contractuelle et par les capacités veut que les différences internes au système soient tolérables dans la mesure où ceux qui se situent au bas de l'échelle se voient proposer un ensemble de services minimum appropriés qui donnent accès à des biens primaires essentiels ou à un potentiel humain.
 - Une autre approche consisterait à le concevoir comme l'une des disparités internationales — dans quelle mesure ces disparités sont-elles injustes et dans quelle mesure une approche basée sur la santé peut-elle résoudre ces injustices ? En d'autres termes, le régime de la justice internationale ne s'est pas développé au point de permettre d'identifier les obligations internationales nécessaires au traitement de ces disparités internationales au niveau international. Ce raisonnement suggère que la référence à la justice internationale oblige à peine le HCR à influencer ou à modifier ces disparités et que l'espace réservé à la prise de décision éthique doit être comblé par une autre approche que celle qui consiste simplement à rechercher des solutions pour atteindre l'équité en santé.
 - Il n'existe aucune exigence éthique pour que le HCR ait une approche égalitaire envers les populations. Il est juste et équitable de définir des minima sociaux ; le contenu et le coût de ces minima peuvent varier en fonction des besoins et du niveau de biens primaires et de capacités auxquels cette population est habituée. La limite supérieure de ces ressources est atteinte lorsque, dans un budget fixe, le transfert de fonds commence à affecter le bien être de ceux qui sont foncièrement en bonne santé ou qui sont habitués à s'en sortir avec des minima sociaux moins élevés. En d'autres termes, les ressources supplémentaires permettant de répondre aux besoins supplémentaires d'une population de réfugiés ne peuvent pas être extraites moyennant un coût important pour ceux qui perçoivent moins par habitant, soit au sein d'une population, soit parmi un large éventail de populations.
 - En ce qui concerne les droits d'utilisation, il existe un soutien important dans la littérature éthique, en particulier parmi les analystes (Rawls/Daniels) qui ont une approche contractuelle, pour faire payer des droits d'utilisation à condition que ces droits ne limitent pas l'accès et qu'ils soient attribués de manière équitable parmi les populations ou les sous-groupes de population. En règle générale, les autorités de santé publique s'accordent sur le fait que le paiement de droits d'utilisation constitue un obstacle notable, et parfois très important à l'accès. La question des droits d'utilisation est étroitement liée à celle des minima sociaux relatifs. Si des droits d'utilisation devaient être exigés uniquement au-delà des minima sociaux de cette population, et si le HCR avait institué une politique de définition des minima sociaux relative aux besoins de la population et au profil démographique, alors les droits d'utilisation pourraient être appliqués de manière équitable parmi toutes les populations, sans qu'il soit nécessaire de contrôler les ressources. L'accès aux soins jugés comme étant essentiels pour une population donnée serait gratuit, sachant que cet ensemble de services variera en fonction du profil démographique de la

- population. L'accès aux soins supérieurs à ces minima sociaux relatifs exigerait l'acquiescement de droits d'utilisation.
- Lorsqu'il sera possible de prendre ces cas exceptionnels très au sérieux et de les considérer comme des demandes entièrement valables et importantes dans un système de soins de santé basé sur la population aligné sur des principes éthiques, un certain nombre de procédures et de prises en charge de système devront être mis en place. Cependant, la conclusion éthique de base tirée de la littérature est que l'obligation de s'occuper des exceptions, des cas individuels, persiste lorsqu'un individu qui bénéficiait de soins individuels basés sur l'éthique médicale bénéficie par la suite de soins basés sur l'éthique de population. Les éthiciens médicaux affirmeraient en fait que dès que vous entendez parler d'un tel cas, vous devez au moins avoir un rôle double : en tant que clinicien dont la première priorité est la bienfaisance et en tant que gestionnaire dans un système rationné.
3. Si tout ou partie de ces solutions devait être adopté en tant qu'options politiques pour le HCR, les processus internes relatifs aux systèmes d'information et de ressources humaines et les processus externes relatifs à la légitimité, à l'engagement des parties prenantes, à la transparence et à la responsabilité devront faire l'objet d'importants efforts.

Bibliographie

British Medical Association. Medical ethics today: Its practice and philosophy. BMJ Publishing Group. Tavistock Square, London, 1993: 29-325.

British Medical Association. Rationing in action. BMJ Publishing Group. Tavistock Square, London, 1994.

Brock DW. Separate spheres and indirect benefits. Cost Effectiveness and Resource Allocation 2003;4:1-4. <<http://www.resource-allocation.com/content/1/1/4>>

Bugnion F. Refugees, internally displaced persons, and international humanitarian law. Fordham International Law Journal 2005;28:1397-1420.

Callahan D, Jennings B. Ethics and public health: Forging a strong relationship. AJPH 2002;92:169-176.

Crisp J. Mind the gap! UNCR, humanitarian assistance and the development process. Working Paper No. 43. New issues in refugee research. May 2001. <http://www.unhcr.org/research/RESEARCH/3b309dd07.pdf>

Accessed 8/26/08.

Cullinan T. The problems of medical relief agencies. Lancet 2001;357:713-714.

Daniels N. Just health care. Cambridge University Press. Cambridge, 1985.

Daniels N, Kennedy B, Kawachi I. Is inequality bad for our health? Beacon Press, Boston, 2000.

Daniels N. Just health: Meeting health needs fairly. Cambridge University Press. Cambridge UK, 2008.

Devi S. Meeting the health needs of Iraqi refugees in Jordan. Lancet 2007;370:1815-1816.

Dolan P, Olsen JA. Equity in health: the importance of different health streams. Journal of Health Economics 2001;20:823-834.

Dreze J, Sen A. Hunger and public action. Clarendon Press. Oxford, 1998.

Einollahi b, Noorbala MH, Kardavani B, Moghani-Lankarani M, Assari S, Simforosh N, Begheri N. Kidney transplantation: Is there any place for refugees? Transplantation Proceedings 2007;39:895-897.

Ferris EG. The looming crisis: displacement and security in Iraq. Policy paper number 5. The Brookings Institution. Washington, DC, August 2008.

Frochlich KL, Potvin L. The inequality paradox: The population approach and vulnerable populations. *AJPH* 2008;98:216-221.

Ghods AJ, Nasrollahzadeh D, Kazemeini M. Afghan refugees in Iran model renal transplantation program: Ethical considerations. *Transplantation Proceedings* 2005;37:565-567.

Godfrey N, Kalache A. Health needs of older adults displaced to Sudan by war and famine: Questioning current targeting practices in health relief. *Soc. Sci. Med* 1989;28:707-713.

Gostin LO. Public health law: Power, duty, restraint. University of California Press. Berkeley, 2000.

James W. The moral philosopher and the moral life. In: Myers GE, ed. *William James: Writings: 1878-1899*. Library of America. New York, 1992: 595-617.

Jonson AR, Toulmin S. The abuse of casuistry: A history of moral reasoning. University of California Press. Berkeley, CA, 1988.

Henttonen M, Watts C, Roberts B, Kaducu F, Borchert M. Health services for survivors of gender-based violence in northern Uganda: A qualitative study. *Reproductive Health Matters* 2008;16:122-131.

Hynes M, Sheik M, Wilson HG, Spiegel. Reproductive health indicators and outcomes among refugee and internally displaced persons in postemergency phase camps. *JAMA* 2002;288:595-603.

Kelley N, Durieux JF. UNHCR and current challenges in international refugee protection. *Refuge* 2004;22:6-17.

Khawaja M. The extraordinary decline of infant and childhood mortality among Palestinian refugees. *Soc. Sci. Med.* 2004;58:463-470.

Konyndyk J. Towards a new model for post-emergency refugee assistance. *Humanitarian Practice Network* 2008.

<<http://odihpn.org/report/asp?id+2745>> Accessed 8/26/08.

Hargreaves S, Holmes AF, Saxena S, et al. Charging systems for migrants in primary care: The experiences of family doctors in a high-migrant area of London. *Journal of Travel Medicine* 2008;15:13-18.

MarMeessen B, Van Damme W, Kirunga Tashoby C, Tibouti A. Poverty and user fees for public health care in low-income countries: Lessons from Uganda and Cambodia. *Lancet* 2006;368:2253-2257.

Mill JS. The greatest happiness principle. In: Albert EM, Denise TC, Peterfreund SP, eds. *Great traditions in ethics*. D. Van Nostrand Co., New York, 1969:227-252.

- Mowafi H, Spiegel P. The Iraqi refugee crisis: Familiar problems and new crises. JAMA 2008;299:1713-1715.**
- Nussbaum, MC. Sex and social justice. Oxford University Press. Oxford, 1999.**
- Orach CG, De Brouwere V. Postemergency health services for refugee and host populations in Uganda, 1999-2002. Lancet 2004;364:611-612.**
- Ottersen T, Mbilinyi D, Maestad O, Norheim OF. Distribution matters: Equity considerations among health planners in Tanzania. Health Policy 2008;85:218-227.**
- Rawls J. A theory of justice. Harvard University Press. Cambridge, MA, 1972.**
- Roberts MJ, Reich MR. Ethical analysis in public health. Lancet 2002;359:1055-59.**
- Rice N, Smith PC. Ethics and geographical equity in health care. J. Med. Ethics 2001;27:256-261.**
- Ruger JP. Ethics of the social determinants of health. Lancet 2004;364:1092-1097.**
- Ruger JP. Health and social justice. Lancet 2004;364:1075-1080.**
- Ruger JP. Ethics and governance of global health inequalities. J. Epidemiol. Community Health 2006;60:998-1003.**
- Ruger JP. Health, capability, and justice: Toward a new paradigm of health ethics, policy, and law. Cornell Journal of Law and Public Policy 2006;101-187,**
- Rund DA, Rausch TS. Triage. C.V. Mosby Co. St Louis, MO, 1981.**
- Sabin JE, Cochran D. Confronting trade-offs in health care: Harvard Pilgrim Health Care's organizational ethics program. Health Affairs 2007;26:1129-1134.**
- Sen A. The standard of living. The Tanner Lectures on Human Values. Cambridge University Press. Cambridge, UK, 1987.**
- Sen A. Poverty and famines: An essay on entitlement and deprivation. Clarendon Press. Oxford, 1982.**
- Sen A. Inequality reexamined. Harvard University Press. Cambridge, MA, 1992.**
- Sen A. Why health equity? Health Econ 2002;69:659-666.**
- Smith M. Warehousing refugees: A denial of rights, a waste of humanity. World Refugee Survey 2004:38-56.**
- Spiegel PB, Salama P. Emergencies in developed countries: Are aid organizations ready to adapt? Lancet 2001;357:714.**

Spiegel PB, Sheik M, Gotway-Crawford C, Salama P. Health programmes and policies associated with decreased mortality in displaced people in postemergency phase camps: A retrospective study. Lancet 2002;360:1927-1933.

Spiegel PB, Qassim M. Forgotten refugees and other displaced populations. Lancet 2003;362:72-73.

Taylor C. Sources of the self: The making of the modern identity. Harvard University Press. Cambridge, MA, 1989.

Thomas JC, Sage M, Dillenberg J, Guillory FV. A code of ethics for public health. Editorial. AJP 2002;92:1057-1059.

UN General Assembly. Burden of hosting refugees, chronic UNHCR budget shortages highlighted. Fifty-seventh General Assembly third Committee. 47th and 48th meetings (AM & PM). Press release GA/SHC/3723. 13/11/2002.

<http://www.un.org/News/Press/docs/2002/gashe3723.doc.htm> Accessed 8/26/08.

[UNDP. Human development report 2000. Human rights and human development. Oxford University Press. Oxford, 2000.](#)

[UNHCR. Africa Bureau. Discussion paper on protracted refugee situations in the African region. Geneva, October, 2001.](#)

[UNHCR. Africa Bureau. Addressing protracted refugee situations in Africa. Informal consultations. New Approaches and partnerships for Protection and solutions in Africa. Palais Des Nations. Room XVII. Geneva, 14 December 2001.](#)

[UNHCR. Executive Committee of the High Commissioner's Programme. Protracted refugee situations. Standing Committee. 30th meeting. EC/54/SC/CRP.14 10 June 2004.](#)

[UNHCR. The state of the world's refugees: Human displacement in the new millennium. UNHCR. Oxford University Press. Oxford, 2006.](#)

[UNHCR. UNHCR & international protection: A protection induction programme. UNHCR. Geneva, 2006.](#)

[UNHCR. Executive Committee of the High Commissioner's Programme. Protracted refugee situations: Revisiting the problem. Standing Committee. 42nd meeting. EC/59/SC/CRP.13 2 June 2008.](#)

[UNHCR. UNHCR's guiding principles 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. UNHCR's strategic plan for HIV and AIDS 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. UNHCR's strategic plan for malaria control 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. UNHCR's strategic plan for nutrition and food security 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. UNHCR's strategic plan for reproductive health 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. Public Health and HIV's section's guiding principles and strategic plans for HIV and AIDS, malaria control, nutrition and food security, reproductive health, water and sanitation 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[UNHCR. UNHCR's strategic plan for water and sanitation 2008-2012. UNHCR. Geneva, nd.](#)

[Vayrynen R. Funding dilemmas in refugee assistance: Political interests and institutional reforms in UNHCR. International Migration Review 2001;35:143-167.](#)

[Williams B. Ethics and the limits of philosophy. Harvard University Press. Cambridge, MA, 1985.](#)

[Winslow GR. Triage and justice. University of California Press. Berkeley, CA, 1982.](#)

Remerciements

Jennifer Leaning, MD, SMH, Harvard Humanitarian Initiative, Harvard University

Annexe 1

Examen de la littérature théorique

Cet examen a permis d'identifier trois principaux points d'intérêt pour la pratique et la politique du HCR en matière de santé des réfugiés.

1. Les dilemmes auxquels le HCR est confronté en termes d'équité en santé publique parmi des populations diverses et dans le besoin ne sont pas bien formulés et sont en fait guère abordés dans les ouvrages standards consacrés à la bioéthique et à l'éthique des populations ;
2. La littérature consacrée à la santé et aux droits de l'homme se penche sur les problèmes de disparité, d'accès et de stigmatisation, en particulier au sein d'une population nationale, et non pas au sein des populations en situation de crise ;
3. Les principes normatifs pertinents appartiennent au domaine de l'éthique distributionnelle, des notions de justice et de la qualité des processus utilisés dans le cadre des prises de décision.

Éthique distributionnelle

Il existe deux approches de base en éthique distributionnelle : celles qui s'appliquent dans des conditions d'abondance des ressources (relatives aux besoins) et celles qui s'appliquent dans des conditions de pénurie relative des ressources. (Dans ce contexte, on entend par ressources le temps, l'argent, le personnel et les capacités des institutions, de l'infrastructure et des systèmes). Si le problème à résoudre ne relève pas vraiment des ressources limitées mais plutôt de l'échec à fournir des ressources appropriées au bon moment à ceux qui en ont besoin, la question ne quittera pas entièrement le domaine éthique mais fera rapidement partie des réalités pratiques : que doit-on améliorer ou modifier afin de satisfaire les besoins de la population ? Ces questions sont loin d'être simples et de nombreux systèmes de soins de santé dans les pays développés du monde entier luttent pour y répondre. Même au sein de ce qui pourrait sembler être uniquement le domaine pratique, les autorités qui font preuve d'une inaction prolongée ou délibérée face à la mauvaise répartition des ressources, pourraient très certainement être vulnérables aux accusations de réelle injustice, ou être tenus pour directement responsables des conséquences néfastes sur la santé. Ces allégations engendreraient sans aucun doute d'importantes questions d'éthique et souligneraient les problèmes majeurs de politique, de leadership et de bureaucratie. Cependant, en règle générale, dans un contexte où les ressources sont abondantes, les controverses relatives à la répartition se concentrent sur ce qui ne va pas au niveau de la conception et des opérations et sur ce qui peut être fait pour améliorer les choses.

Le domaine éthique s'impose lorsque la question relative aux besoins de la population est étudiée de près. Malgré l'existence d'accords dans le milieu des soins de santé sur ce qui est nécessaire pour satisfaire les besoins fondamentaux de survie et les repères fondamentaux en matière de soins préventifs au niveau de la population, la discussion devient assez animée et s'oriente vers l'un de ces deux thèmes : la question des coûts-avantages ou la question de la justice. Les questions liées aux coûts-avantages tournent autour des points suivants : quels sont les avantages en matière de santé, pour qui et à quel coût supplémentaire. Des questions liées à

la justice se posent lorsque les réponses aux questions portant sur la vision partagée ou reconnue de la « bonne vie » sont recherchées ; quel rôle jouent l'état et les soins de santé dans cette vision et quelles sont les obligations de l'état ou de l'autorité publique d'offrir une « bonne vie » globale ainsi que les éléments de santé qui en font partie ?

Les questions éthiques sont plus directes et plus concrètes dans les discussions portant sur la répartition des ressources lorsque les besoins dépassent clairement les ressources disponibles. Les décisions relatives à l'affectation des ressources reflètent non seulement l'efficacité et la fonctionnalité de multiples contributions, mais également les jugements sur le type de sous-population qui aura accès à certains éléments de santé et sur le type de populations qui n'y aura pas accès. Si les ressources sont limitées, il y aura des gagnants et des perdants, avec de véritables conséquences. Dans les situations d'urgence, par exemple lors d'événements engendrant de nombreuses victimes ou sur des champs de bataille militaires, il existe un énorme consensus parmi les praticiens, les éthiciens et les analystes politiques sur le fait que la prise de décision éthique a revendiqué une pratique acceptée et une justification éthique. Dans des contextes de non-urgence, l'éthique relative à la répartition des ressources génère toutefois plus d'attention, de recherche et de controverse. Pourtant, même ici, la littérature qui s'applique aux pays développés, en particulier dans une perspective transnationale, est très pauvre.

La discussion qui suit présente une évaluation de la réflexion actuelle sur l'éthique distributionnelle dans des contextes de ressources limitées, d'urgence et de non-urgence.

1. Contextes d'urgence

Dans la situation où des ressources inadéquates ont clairement été identifiées comme représentant une préoccupation majeure – situation qui s'applique au HCR et à son programme sanitaire - le principe de triage éthique majeur est évoqué. Le processus qui consiste à faire un tri sur la base de la qualité (« trier » en français, pour le tri des grains de café ou des balles de laine) a été transformé en tri des pertes pendant la campagne de Napoléon en Russie. Le besoin urgent de sauver les blessés afin de maintenir la force de combat a conduit à faire un bilan des hommes tombés sur le champ de bataille et à récupérer ceux qui, après une intervention médicale ou chirurgicale, ont été jugés comme étant susceptibles de retrouver des capacités suffisantes pour reprendre un service actif. La notion de tri par la « qualité » est restée latente dans cette application puisque ceux qui étaient considérés comme ayant peu de chance de survivre, ou peu de chance de survivre et d'être dans un état de santé suffisamment viable pour retourner au combat, ont été laissés mourants sur le champ de bataille.

Le terme formel de « triage » a été adopté par les Britanniques et appliqué au processus de tri des victimes qui avait été déployé au début de la première guerre mondiale. Suite aux lourdes pertes sur le front occidental, le commandement britannique médical a développé un processus de tri rapide et efficace pour les unités médicales situées les plus en avant sur le front, appelées postes d'évacuation sanitaires. Ce processus de tri militaire cherchait à atteindre deux objectifs quelque peu contradictoires : utiliser le plus efficacement possible les rares ressources médicales en les utilisant pour ceux présentant la plus grande probabilité de survie et s'assurer que le plus grand nombre possible de survivants puisse être atteint avec ces ressources limitées. L'application du concept de triage consistait à renvoyer vers les lignes arrières toute personne en mesure de marcher (c'est-à-dire toute personne présentant seulement des blessures

superficielles au niveau de la tête ou du tronc et aucune blessure grave au niveau des membres inférieurs) ; à assister rapidement ceux qui présentaient des blessures « remédiables » ; à renvoyer vers les lignes arrières (en différant tout, sauf l'intervention minimale de stabilisation) tous ceux dont les blessures étaient si graves qu'ils nécessitaient d'importantes ressources en termes de temps, de matériel et de personnel qualifié ; et à laisser mourir ceux dont les blessures avaient été identifiées comme dépassant les capacités d'évacuation et dont la probabilité de survie pendant le transport vers une unité de soins mieux équipée était faible.

Cette structure de triage, avec ses catégories de gravité des blessures associées à des protocoles de soins, forme toujours la base de la prise de décision dans tous les centres de soins occidentaux officiels de médecine militaire et civile dans le cadre d'un afflux massif de victimes. La logique éthique de cette structure a un lien avec le conséquentialisme utilitariste de Bentham, lequel fait valoir que le système le plus éthique sur le plan de la répartition est celui qui défend l'intérêt du plus grand nombre. Dans cette version abrégée, l'analyse des catégories « intérêt » et « nombre » n'est pas abordée : quel intérêt est défendu et pour qui ? Quelles que soient les circonstances, il convient de préciser davantage la composition de ces catégories, cette précision entraînant d'autres questions de nature éthique. Dans des situations militaires extrêmes tout au long du 20^{ème} siècle, dans un contexte où il est impossible d'atteindre l'échelon arrière et où les exigences de la campagne nécessitent une mobilité rapide sur le terrain, la pratique discrète a consisté à consacrer des ressources aux seules victimes en mesure de retourner rapidement au combat (ce qui récapitule la chaîne de valeur napoléonienne). Ici, le bien le plus précieux n'est pas la vie en soi, mais la capacité à retourner au combat le plus rapidement possible ; le plus grand nombre n'est pas celui des blessés mais celui qui correspond à ceux qui sont jugés comme étant susceptibles d'être sauvés dans les limites des compétences, du matériel et du temps disponibles.

Les cas extrêmes de pertes massives de civils nécessitent une prise de décision tronquée similaire : les ressources sont consacrées à ceux qui peuvent être retrouvés et extraits dans un laps de temps donné. Au sein de cette catégorie, l'objectif qui consiste à maximiser le nombre de personnes qui pourraient survivre dicte les décisions de savoir qui sera pris en charge et qui ne le sera pas. Lorsqu'ils sont confrontés à un nombre accablant de personnes atteintes d'une maladie épidémique ou souffrant de famine, les travailleurs humanitaires s'attachent généralement à sauver les enfants, même si récemment des anciens de la communauté ont discuté cette priorité en évoquant le fait que de sauver la vie d'adultes robustes pourrait contribuer davantage à la viabilité ultime de la communauté en question. Ici, les travailleurs humanitaires accordaient une plus grande importance à la vie des enfants, alors que les leaders jugeaient plus importante la stabilité de la communauté. Dans les situations d'urgence, en temps de guerre et en temps de paix, la population de personnes malades ou blessées n'est jamais incluse au dénominateur et la vie ne constitue jamais le bien maximisé. Au contraire, seules les vies jugées comme les plus précieuses dans des circonstances données ou les vies qui peuvent être sauvées dans un laps de temps donné sont concernées.

Même s'il est moralement difficile de faire un choix au sein de ces cadres de triage, les résultats sont légitimes sur un plan éthique puisqu'une procédure a été suivie, des protocoles ont été utilisés, les directives sont transparentes pour les praticiens et dans une certaine mesure, elles sont comprises ou endossées par les populations qui sont dans le besoin. Le fait de ne pas

rechercher la portée de la population à risque dans toute la mesure du possible est considéré comme une pratique inacceptable au sein de ces cadres. En d'autres termes, le triage en série, qui se déroule simplement dans un lieu et qui prend en charge plusieurs personnes à la fois, ne représente pas une application correcte du processus. Le triage conforme au mandat éthique consiste à rechercher en permanence les personnes qui pourraient être sauvées grâce aux ressources disponibles, à envoyer des équipes d'enquêteurs, à organiser des brigades de recherche et de sauvetage, à ramener les personnes de l'intérieur des camps, à balayer la zone du séisme et à déployer des ressources là où le besoin est le plus grand.

2. Contextes de non-urgence

Les décisions relatives à la répartition des ressources de santé relativement rares dans des circonstances non urgentes sont très largement abordées dans la littérature, mais l'accent est mis sur les délibérations au sein d'un macrosystème politique, économique et de soins de santé tels que les États-Unis. Les économistes de la santé et les analystes des systèmes de santé participent activement à ces analyses. Une grande attention est accordée aux avantages des différentes approches analytiques qui constituent des compromis délibérés ou implicites parmi les sous-populations qui bénéficieront le plus d'une dépense donnée pour une prestation de maladie ou une contribution définie. Cette littérature contient de nombreuses utilisations de définition technique et de calculs quantitatifs autour de termes tels que coûts-avantages, rentabilité, année de vie gagnée pondérée par sa qualité (QALY) et années de vie ajustées sur l'incapacité (AVCI). Les différences conceptuelles fondamentales auxquelles ces termes font référence sont importantes : quelles questions d'équité sont impliquées dans la fourniture de ressources destinées à la prévention plutôt qu'à la guérison, aux jeunes plutôt qu'aux personnes âgées, ou aux personnes âgées plutôt qu'aux jeunes, ou aux personnes très malades plutôt qu'à celles en assez bonne santé, ou à celles atteintes de certaines maladies ou présentant des problèmes de santé plutôt qu'à celles qui n'en ont pas ? Chacune de ces décisions d'équité dépend de ce que la société considère en général comme étant le plus important, le plus urgent et le plus équitable.

Le côté très intéressant du débat autour de ces questions, même au sein d'une culture politique, c'est qu'il existe une base éthique solide pour choisir parmi l'une de ces polarités. La validité éthique de la décision est toutefois tout autant ancrée dans le processus qu'elle est en théorie. Si toute la communauté à risque dans le cadre de la décision relative à la répartition des ressources a été informée de ces questions, si les options qui sont présentées sont intégrées sur le plan scientifique et éthique et ne sont pas discriminatoires de façon arbitraire, et si la communauté est d'une certaine façon habilitée à conseiller les décideurs, alors, quel que soit le plan d'action qui sera adopté par la suite, il sera justifié sur un plan éthique. En d'autres termes, le débat sur l'éthique distributionnelle bascule directement vers un débat sur les notions de justice et sur les questions relatives aux procédures de prises de décisions. Ce parcours analytique a un sens et permet de fournir une orientation plausible dans le contexte des délibérations au sein d'une société ou d'un état-nation. Il devient plus difficile à réaliser, et par conséquent moins utile, lorsque la question de l'éthique distributionnelle est posée dans une perspective multinationale. Pour une institution internationale telle que le HCR, qui travaille avec un budget qui a été recueilli parmi les états-nations dans le but d'améliorer la santé de la population de nombreuses sociétés différentes, la suggestion selon laquelle le consensus relatif aux notions de justice peut

être atteint, peut sembler irréaliste. Il est possible que la recherche de processus acceptables au niveau international qui entraînent ces décisions de répartition se révèle plus fructueuse.

Ces questions sont plus largement abordées dans les deux sections suivantes.

Notions de Justice

Pour comprendre les enjeux de l'équité en santé publique, il est nécessaire d'avoir un point de vue sur les populations plutôt que sur les individus, et d'explorer la manière dont les philosophes et autres analystes ont traité la question de savoir si et comment les valeurs relatives à l'équité et à l'égalité ont fait leur chemin dans les délibérations sur la justice sociale. La notion de justice, et ses préoccupations corollaires de l'état « juste », de l'action « juste », de la guerre « juste » et de la société « juste », suscite l'intérêt des philosophes politiques, moraux et juridiques depuis des siècles. Parmi les travaux récents portant sur ces concepts pertinents en matière d'équité en santé, on trouve ceux de John Rawls (qui, en tant que philosophe politique s'inscrit dans la tradition kantienne) et d'Amartya Sen (grand économiste dont les ouvrages sur les droits et les capacités dans le contexte de la famine portent sur des questions philosophiques et politiques relatives à la responsabilité publique en termes de privation et de pauvreté à l'échelle de la population). Partisan de l'approche de Rawls, Norman Daniels est un philosophe politique qui a écrit de nombreux ouvrages sur l'équité en santé publique. D'autres analystes, y compris Martha Nussbaum, Sudhir Anand et J.P. Ruger ont adopté et développé le point de vue de Sen.

Même si l'examen approfondi et technique de ces positions ne fait pas partie du champ d'application du présent document, les principales contributions et zones de désaccord parmi les auteurs sont brièvement résumées ci-après.

1. Approche contractuelle : Rawls et al

John Rawls plaide pour que la justice soit perçue comme l'équité. Il note qu'aucun système ne peut gérer ni corriger toutes les souffrances et tous les torts. Les gens viennent au monde avec des talents et des défauts très divers qui conduisent à des trajectoires individuelles tellement innombrables qu'aucun système gouvernemental ni aucun système d'idées ne peuvent entièrement répertorier, et encore moins organiser en un ensemble commun d'opportunités ou de résultats. La théorie de justice peut au contraire contribuer de trois façons à la promotion et à l'obtention de conditions justes et équitables pour les personnes d'une société donnée :

1. Elle peut s'évertuer à élaborer la façon dont une société comprend les éléments fondamentaux d'une bonne vie où ce qu'elle appelle les biens primaires ;
2. Elle peut tracer le chemin que la société doit emprunter afin de s'assurer que ces fondamentaux sont disponibles de manière égalitaire pour tous les membres de cette société (approche de l'égalité des chances) ; et
3. Elle peut définir les obligations de l'état pour aider la société à atteindre cet objectif en s'assurant que, quelles que soient les inégalités en termes de revenus ou de richesse, l'état et la société prennent des mesures qui visent à fournir aux plus démunis un accès aux soins standards minimums.

Le monde envisagé par Rawls est imprégné d'une conscience libérale. Il part du principe que la société est bien organisée. Il démontre en s'appuyant sur un argument complexe que les individus d'une telle société sont rationnels et raisonnables lorsqu'il s'agit de prendre des décisions sur le style de vie qu'ils souhaitent mener et le style de vie auquel les autres peuvent aspirer. Dans un état bien organisé comme celui-ci, la politique sociale ferait l'objet d'un accord collectif et introduirait une mesure d'équité qui permettrait de compenser les contraintes des chances qui pourraient se présenter aux moins fortunés.

Ces concepts, qui sont ici fortement simplifiés, sont soigneusement développés dans deux de ses principales œuvres : A Theory of Justice (1971) et Political Liberalism (1993). Si son approche était appliquée aux questions de l'équité en santé (thème qu'il n'a pas abordé), on pourrait soutenir, comme l'a fait Norman Daniels dans son livre intitulé Just Health Care (1985), que deux thèmes clés se dégagent :

1. Par équité en santé, on doit comprendre égalité des chances d'accès à des soins de santé ; et
2. L'égalité des chances d'accès (en particulier si l'accès a été interprété afin d'inclure l'accès à des soins de santé substantiels et de haute qualité) ne peut être garantie que si des mesures ont été prises pour atteindre les personnes dont l'état de santé et les conditions de vie (que ce soit pour des raisons socio-économiques ou en raison du patrimoine génétique) étaient relativement défavorisés.

Comme Rawls l'avait supposé, ces thèmes abordés par Daniel dans le contexte d'une société développée, se sont organisés conformément aux positions d'un gouvernement représentatif stable et fonctionnel. Trois idées pratiques et intellectuelles acquises dans les années qui ont suivi 1985 invitaient Daniels à revoir son point de vue dans un ouvrage intitulé Just Health: Meeting Health Needs Fairly (2008). La première idée est que les ressources sanitaires sont insuffisantes pour répondre aux besoins des populations, même dans une société aussi riche que les États-Unis ; les questions de répartition constituent ainsi une préoccupation urgente. La deuxième idée est que les soins de santé sont beaucoup plus étroitement liés aux disparités sociales et à la santé du corps politique qu'il ne l'avait reconnu dans son précédent livre (qui se penchait plutôt sur l'accès) et qu'il convenait par conséquent de les traiter en tant que problème fondamental relevant d'une préoccupation à la fois politique et sociale. La troisième idée est que les revendications morales de santé, en termes de justice et d'équité, doivent être expliquées de manière plus détaillée.

Dans son texte de 2008, Daniels formule la « question fondamentale de la justice dans le domaine de la santé » de la manière suivante : « que nous devons-nous les uns les autres pour promouvoir et protéger la santé d'une population et pour aider les personnes lorsqu'elles sont malades ou handicapées ? » Sa réponse détaillée qui figure dans les trois premiers chapitres traite trois questions centrales dont les déclarations affirmatives sont résumées ci-dessous :

Premièrement, la santé revêt une importance morale particulière car la protection d'un fonctionnement normal permet de protéger l'éventail des opportunités applicables ouvertes aux personnes mais aussi parce que les diverses théories de justice soutiennent l'idée selon laquelle nous avons l'obligation de protéger les chances et donc la santé. Deuxièmement, l'inégalité en santé est injuste lorsqu'elle résulte d'une répartition injuste des déterminants de la santé de la population qui sont contrôlables sur le plan social, comme cela est illustré par les principes de Rawls (1971) relatifs à la justice en tant qu'équité. L'équité en santé est en effet impossible sans

plus de justice sociale. Enfin, pour répondre de manière juste aux besoins en matière de santé, nous devons compléter les principes de justice qui émergent en répondant aux deux premières questions via un processus juste et délibérant.

(Daniels 2008:140)

Daniels utilise ensuite ces affirmations et les applique à une série de questions politiques pratiques importantes relatives à l'équité en santé. Le résultat de cette analyse est qu'un accent beaucoup plus fort est mis sur la façon dont un système de santé pourrait être structuré afin de répondre aux besoins d'une population en matière de santé ; elle comprend une évaluation de la qualité des soins fournis et de la façon dont des efforts continus doivent être faits pour corriger les disparités de longue date ; et un engagement beaucoup plus détaillé et technique sur les questions de répartition, du point de vue de l'analyse des coûts-avantages et de l'équité des processus utilisés pour parvenir à des décisions en matière d'affectation des ressources. La plupart des idées avancées par Daniels en termes de processus seront abordées plus amplement dans la section suivante (section 3).

2. Approche par les capacités : Sen et al

Amartya Sen aborde la question de l'équité en santé autrement. En tant qu'économiste disposant d'une compréhension profonde du monde en développement, il a mis en avant le concept de capacité humaine, qu'il appelle « liberté positive », afin de contrer la doctrine économique prédominante de non-ingérence avec les choix individuels ou les opportunités, appelés « liberté négative ». Selon lui, il est impossible de sortir de la pauvreté et de la détresse dans le monde simplement par le biais de politiques étatiques et internationales qui n'entravent pas les aspirations ou les efforts individuels. Ces politiques ne traitent pas le problème fondamental de la privation au niveau de groupes et de communautés entières. On ne peut pas agir, on ne peut pas s'acquitter de ses capacités d'agents afin de modifier sa propre situation, à moins de se voir accorder les moyens de le faire. On doit être assuré d'un minimum de moyens pour la survie (eau saine, nourriture et abri en suffisance), avoir la possibilité de gagner sa vie et avoir accès à l'éducation. Sans de tels moyens et une telle aide, il est vain de parler de l'exercice des droits de l'homme ou de l'opportunité de choisir.

Selon ce raisonnement, il est de la responsabilité des gouvernements de fournir les ressources et de créer des systèmes qui permettront de soutenir ces fonctions humaines de base. Sen ne prétend pas que chaque société doit fournir le même niveau d'assistance, ni même parvenir aux mêmes normes lorsqu'il s'agit du fondamental et de l'essentiel. Il insiste toutefois sur le fait qu'un minimum doit être proposé de façon à ce que dans le contexte culturel et socio-économique d'une société donnée, chaque être humain ait les moyens d'assumer ses propres capacités afin d'agir dans son propre intérêt et de faire valoir ses droits auprès de l'état (Sen 1987).

Que ce soit du point de vue des capacités humaines (Sen) ou du point de vue des biens primaires (Rawls), la discussion relative à l'équité en santé pourrait prendre au moins deux directions opposées. L'une de ces directions correspond à l'argument selon lequel les inégalités en termes de capacités se rapportant à la santé pourraient s'étendre à un très large éventail de préoccupations et à d'éventuelles revendications de réparation : l'ingérence dans le fonctionnement pourrait après tout découler de la maladie, du style de vie, de blessures, de

traits hérités, du lieu géographique éloigné d'un bon centre de réhabilitation, de l'échec à trouver un emploi avec un salaire naturel, ou même de l'échec à trouver un emploi avec un salaire jugé comme étant nécessaire pour vivre. Sinon, la correction des inégalités en santé dans le but d'améliorer les capacités humaines pourrait conduire à un espace conceptuel plus restreint, à condition d'être d'accord pour restreindre la définition de la santé, ou la contribution de la santé nécessaire au fonctionnement total des capacités humaines, et pour insister uniquement sur le fait que la société respecte ces normes de santé minimum en matière de survie et de morbidité réduite.

Un examen plus approfondi de cette discussion nécessite de traiter au moins trois questions importantes :

1. Quel ensemble de biens minimums devrait être proposé par l'état ou par les autres autorités ;
2. Dans quelle mesure l'existence d'inégalités au sein de cet ensemble de biens est-elle compatible avec une société juste ; et
3. Comment les transferts de richesse peuvent-ils avoir lieu, si l'inégalité est tolérée alors que la misère ne l'est pas ?

Les approches de Rawls et de Sen ont tendance à converger dans leurs réponses à ces questions et le point de vue d'autres analystes donne aussi un aperçu, en particulier de la question trois.

3. Minima sociaux, inégalités sociales et redistribution des ressources

La définition d'un ensemble de biens minimum (souvent désignée comme la question relative aux minima sociaux) a été reprise par Nussbaum. En développant la thèse de Sen sur les capacités humaines, Nussbaum a identifié dix activités « centrales » qui « semblent constitutives d'une vie vraiment humaine ». (Nussbaum 1999:40-41). Ces dix activités sont les suivantes :

La capacité de survie physique, la capacité de santé corporelle, la capacité d'intégrité corporelle, la capacité à l'exercice de l'imagination, la capacité de réaction et d'exploration émotionnelle, la capacité de raison pratique, la capacité d'amour et d'amitié, la capacité de connexion avec la nature et d'autres espèces, la capacité de jouer, la capacité de contrôle sur l'environnement, y compris le contrôle politique.

Des traces de préjugé culturel ou éthique occidental ont été recherchées dans cette liste, mais en règle générale, elle a été acceptée avec énormément de respect et a entraîné des discussions continues. Cette liste ne donne cependant pas beaucoup de conseils sur la façon de fixer des limites ou de définir une limite acceptable à ce qui doit être fourni en termes de capacités, ou selon les termes de Rawls, en termes de biens primaires. Par exemple, la santé et l'intégrité corporelle font clairement référence aux soins de santé, parmi d'autres concepts. En admettant que ces capacités seraient appréciées par tout le monde, la question immédiate est la suivante : quel est le niveau minimum acceptable en matière de « capacité de santé corporelle ? »

Il existe clairement des réponses techniques à cette question, en termes d'études démographiques et épidémiologiques et d'évaluations des besoins de santé, etc. En termes de conseils éthiques, de nombreux analystes se réfèrent au raisonnement de Rawls. Daniels apporte une réponse fondée sur un processus qui associe l'expérience technique aux méthodes

interconnectées afin d'obtenir des conseils et l'approbation d'un éventail de parties prenantes (voir section 3).

D'après Rawls, une société juste accorde une grande importance à la liberté et à la concurrence, ce qui entraîne de réelles inégalités dans la distribution des biens socio-économiques, y compris de réelles inégalités en matière d'accès et d'entretien des biens primaires, comme les revenus et la richesse. Toutefois, cette société juste devra définir des minima sociaux raisonnables, c'est-à-dire l'ensemble des biens dont une personne a besoin pour pouvoir vivre de manière décente dans cette société. Ce niveau serait défini de telle sorte que toute personne de cette société tenterait d'avoir un tel niveau de vie pendant toute sa vie. Dans l'analyse de Rawls, ce niveau de minima sociaux, qui a été défini dans un mode de choix rationnel (derrière un « voile d'ignorance » puisqu'il serait défini sans que les chances des personnes de se voir attribuer ce niveau soient connues), sera considéré comme juste car il sera défini à un niveau supérieur de celui qui aurait été défini par le biais d'une politique sociale moins rationnelle, plus biaisée et plus élitiste.

Sen n'aborde pas directement la définition des minima sociaux mais sa discussion sur les inégalités implique que les contributions minimums requises pour atteindre des niveaux de capacité acceptables dans un pays pourraient être insuffisantes dans un autre pays où le niveau de vie global est beaucoup plus élevé. En d'autres termes, il se peut que ce qui est nécessaire à la satisfaction des capacités humaines dans une société riche ne nécessite pas seulement davantage de ressources pour maintenir les mêmes minima sociaux que ceux qui seraient acceptables dans une société pauvre, mais bien plus que cela, afin d'atteindre des nouveaux minima sociaux encore plus élevés qui correspondraient au niveau jugé comme étant acceptable dans une société riche. Sen déclare :

Mener une vie sans avoir honte, avoir la possibilité de rendre visite et de recevoir ses amis, garder une trace de ce qu'il se passe et de ce dont parlent les autres...nécessite de disposer d'un ensemble de biens et de services plus onéreux dans une société qui est en règle générale plus riche et dans laquelle la plupart des gens disposent par exemple de moyens de transport, de vêtements riches, de postes de radio et de télévision, etc. (Sen 1987:18).

Ces questions, liées à l'atteinte de minima sociaux raisonnables tout en autorisant un certain degré d'inégalité et de disparités parmi et au sein de sociétés diverses fonctionnant librement, soulèvent la question de savoir ce qui correspond à une approche équitable et juste concernant les transferts de ressources. Il est évident que la hausse du niveau de vie des personnes situées au bas de l'échelle de la société et vivant actuellement sous le seuil minimum nécessitera des dépenses en termes de ressources. Il est théoriquement possible de recueillir des fonds et d'augmenter le montant total disponible. Cependant, la plupart des analystes d'affectations des ressources partent du principe que l'ensemble global des ressources est fixé, et que les questions intéressantes se situent dans le domaine de ce qu'il faut faire dans les limites définies de manière exogène. Dans la littérature, la discussion porte ainsi sur la question de savoir si et comment les transferts de ressources doivent être effectués entre les personnes qui disposent de ressources abondantes en biens primaires (ou de capacités humaines) et ceux qui n'en disposent pas. (Les questions relatives aux processus s'imposent simultanément et seront traitées ultérieurement, dans la section 3). Dans la littérature, l'analyse théorique suggère deux conditions limites fondamentales ayant atteint un certain consensus.

La première condition limite apparaît dans la discussion générale sur l'égalitarisme. Peu de philosophes ou de spécialistes engagés dans l'éthique distributionnelle et les notions d'une société juste prônent une politique de transfert des richesses qui permettrait de rendre tous les membres d'une société égaux entre eux (en termes de richesse et d'accès aux biens sociaux). Une telle politique impliquerait de graves violations de la liberté personnelle (en particulier pour les personnes aisées à qui des biens sont retirés), saperait la plupart des systèmes d'encouragement qui incitent à l'activité économique et sociale, et pourrait provoquer d'autres problèmes pratiques et théoriques d'une énorme complexité. Ainsi, comment pourrait-on effectuer des transferts de richesses à l'attention des pauvres, de manière suffisamment contrôlée et transparente pour montrer que ces ressources ont été dépensées pour des biens primaires appropriés ; et comment pourrait-on effectuer ces transferts sans déranger d'autres aspects de la société qui font que le niveau global des biens primaires ou des capacités humaines est en fait réduit à de bien d'autres égards ? De plus, les analystes qui connaissent bien la situation des pays très pauvres ne sont pas du tout certains qu'un entraînement vers le bas, c'est-à-dire un nivellement de la richesse, augmenterait de manière significative le niveau global des biens primaires. En effet, la grande majorité des personnes est terriblement pauvre et leur niveau de vie est tellement inférieur à celui des minima sociaux, qu'il faudrait dépenser énormément de ressources pour qu'ils aient tous accès à un niveau minimum acceptable.

La deuxième condition limite aborde le problème de la définition des priorités, sans inclure les solutions économiques concrètes au problème d'utilité marginale. Il y a plus de controverse dans la littérature à ce sujet, mais en règle générale les analystes spécialisés dans l'équité en santé qui s'appuient sur les arguments de l'équité et de la justice ne sont pas prêts à s'entendre sur une formulation strictement économique de l'utilité marginale, qui prévoit que la valeur des dépenses est réduite lorsque celles-ci sont utilisées en marge de la vie ou de l'amélioration. Dans cette formulation économique directe, on considère qu'une dépense donnée qui confère un certain avantage à une personne jeune et en bonne santé présente moins d'avantages pour une personne gravement malade, qui a peu de chances de survivre ou qui est proche de la mort. Ce raisonnement est plutôt valable dans le cas d'une approche coûts-avantages pour laquelle la valeur globale par habitant (ou l'avantage conféré) est considérée comme supérieure si les dépenses sont consacrées à ceux qui peuvent en tirer le meilleur profit.

Cependant, ceux qui plaident pour une affectation des dépenses en faveur de l'amélioration des conditions de vie des personnes moins aisées (dans le contexte de la santé, il s'agit des personnes qui sont plus touchées par des maladies ou dont les besoins en santé sont plus importants), considèrent la question de la valeur conférée de manière très différente. La valeur de l'avantage ajouté pour une personne qui en a plus besoin implique que l'unité de richesse transférée est en fait plus importante. Le besoin relatif doit être pris en compte dans la détermination de la valeur relative. La hausse globale au profit de la société, lorsqu'elle est mesurée d'une façon qui ne reflète pas le point de vue de l'individu qui est sérieusement dans le besoin, peut paraître faible - mais cela correspondrait à un artefact de mesure des mauvaises choses, ou tout du moins à une mesure des choses qui ne sont pas toutes qualifiées de bonnes. Ainsi, par exemple, si la mesure des coûts-avantages correspondait à une hausse de l'espérance de vie d'une population ou à des temps d'attente moyens dans les établissements de soins de santé, le transfert des ressources en faveur des personnes gravement malades pourrait alors signifier que l'espérance de vie moyenne n'augmente pas sensiblement, ou que les temps

d'attente dans certains établissements augmentent de quelques minutes. Toutefois, la mesure globale ignore les compromis éthiques et sociaux très significatifs qui pourraient être sous-jacents.

Cette notion de définition des priorités est appelée « bien-être pondéré » et est mesurée tout au long de la vie des individus. La valeur morale qui consiste pour un individu à obtenir un avantage (ou à éviter une perte) augmente de l'une de ces deux façons : plus le niveau de bien-être de l'individu est élevé pour un avantage donné ; et/ou plus le niveau de bien-être auquel l'individu est consigné est faible, si cet avantage donné n'était pas attribué.

4. Comparaison des approches contractuelles et par les capacités

Les paramètres distinctifs de ces deux approches relatives à l'équité en santé (Rawls/Daniels et Sen/Nussbaum) ne sont pas clairement expliqués dans la littérature, en dépit de nombreux articles de ces auteurs et d'autres personnes présentant un intérêt professionnel et académique sur ce sujet. Diverses zones de divergence semblent pourtant être récurrentes : la mesure dans laquelle l'analyse des capacités empiète sur l'analyse des opportunités/biens primaires ; la compatibilité des définitions de cadrage concernant les éléments constitutifs de la santé ; la mesure dans laquelle la santé est d'une certaine façon un bien primaire plus essentiel ou une capacité plus essentielle que par exemple la richesse ou l'éducation ; et la façon dont la définition de la santé (quelle qu'elle soit) s'intègre dans une compréhension plus globale de ce qui constitue une société juste et équitable.

Au risque de faire une fois de plus une simplification exagérée, mais dans le but d'avoir un aperçu pratique et clair, il est possible de discerner certains points d'accord et certaines zones de conflits réelles entre ces deux ensembles d'examen approfondis de l'équité en santé.

D'un point de vue pratique sur l'organisation des soins de santé, les points d'accord en ce qui concerne l'empiètement, portent sur les notions d'amélioration des capacités humaines et sur la mise à disposition d'importantes opportunités pour l'obtention de biens primaires. Si l'on met de côté les nuances philosophiques importantes, l'essentiel est que ces deux approches donnent une très grande priorité au fait de s'assurer que tout un chacun dans une société a des chances égales de survie et dispose ainsi du minimum en termes de nourriture, de logement, d'eau et de soins de santé nécessaires pour garantir des chances de survie égales. À ce niveau minimum de données, il n'existe pas de différence importante entre l'approche par les opportunités et l'approche par les capacités en matière de soins de santé. Pour atteindre ce niveau standard minimum, les deux approches nécessiteraient des ressources substantielles de la part de l'état ; elles exigeraient également que les personnes aisées d'une société contribuent au bien-être des pauvres.

Les zones de discorde, ou en tout cas les domaines dans lesquels des désaccords possibles sont apparus mais n'ont pas été résolus, font référence à la priorité relative qui consiste à affecter la santé à l'ensemble des biens devant être fournis par la société ; à la définition de la santé ; à l'intégration des obligations en matière de santé aux autres obligations qui pourraient incomber à l'état en termes de disposition globale de justice et d'équité dans le fonctionnement de la société (par exemple, garantir un avis politique pour tous, comparer les intérêts et les revendications de la majorité et de la minorité, gérer les responsabilités de gouvernance, de défense et d'infrastructure avec efficacité et efficience).

Il n'est pas surprenant que l'approche de *Rawls/Daniels* fasse un compte rendu limité de la santé dans le contexte plus large de ce qui constitue une société juste, puisque l'initiative de Rawls englobe la vaste portée de la philosophie politique et tente d'être complète. Dans ce contexte plus large, Daniels prend soin de maintenir l'accent sur la limitation des pressions ascendantes sur les revendications en matière de santé. Tout ce à quoi un individu aspire, ou tout ce qu'il affirme comme faisant partie d'une revendication contre l'état en matière de santé, ne peut pas être accepté comme étant bien, approprié ou possible. Les compromis s'immiscent dès le début, comme le constate Daniels, et les contraintes liées à la répartition exigent qu'il y ait un accord commun sur ce qui est considéré comme devant être nécessairement fourni par l'état. En outre, aussi importante que puisse être la santé pour le bien être d'un individu et le fonctionnement de la société – importance que Daniels a considérablement développée dans son deuxième livre – la conception libérale d'une société juste soutient ses affirmations selon lesquelles l'état doit aussi dépenser ses ressources de manière égalitaire, sinon plus, pour la protection et le respect des libertés et des opportunités qui relèvent du domaine civil et politique.

Sen et d'autres diront que la santé a une forte valence dans la détermination d'un large éventail de capacités humaines (y compris la capacité à participer au processus politique) et les efforts devraient donc être entièrement consacrés à s'assurer que tous les individus sont en mesure d'aspirer à un sentiment tangible et substantiel de bien-être et d'autonomie. D'après Sen, le seuil minimum (en particulier tel qu'il est amplifié par la liste de Nussbaum relative aux 10 capacités) ne correspond tout simplement pas à celui qui permettrait à une personne ou à sa famille de s'en sortir, à vivre au jour le jour et à ne pas attraper la polio ou tomber malade à cause d'une eau contaminée. La mesure dans laquelle la notion d'une limite supérieure est abordée apparaît dans la constatation de Sen qui ne prétend pas que la société est égalitaire en termes de statut de santé ou de capacité, mais plutôt qu'elle donne à chacun des chances égales d'atteindre la pleine capacité. Nous pouvons ici voir la différence entre sa sensibilité à la nature de l'aide fournie aux pauvres ou aux personnes défavorisées et celle de Daniels (et Rawls). Daniels exigerait de l'État qu'il compense le malheur des pauvres (y compris leurs besoins en matière de santé) en leur fournissant des ressources qui leur permettent d'améliorer leur bien-être (et leur état de santé). Sen exigerait de l'État qu'il trouve les ressources nécessaires pour donner aux pauvres le pouvoir et la capacité de prendre leurs vies en charge.

On peut faire une autre distinction entre les deux points de vue sur l'équité en santé en comparant leur discussion sur le rôle des acteurs internationaux et d'autres états-nations. Daniels fait remarquer que Rawls a été attentif aux dimensions internationales que plus tard dans sa carrière et que ce fut principalement pour identifier et dénoncer des injustices flagrantes. Dans le dernier chapitre de son dernier livre intitulé « Inequalities in International Health and Global Justice », Daniels se montre cependant très attentif à la perspective internationale. Il identifie deux pôles dans le débat sur ce thème : l'argument étatiste, illustré par Nagel, et la vision cosmopolite ou égalitaire. Nagel déclare que puisque seuls les citoyens d'un état-nation peuvent être contraints mais qu'ils disposent également d'une voie substantielle, il est impossible de définir le type de système judiciaire international qui servirait de base à la résolution des problèmes relatifs aux inégalités internationales en matière de santé. Les cosmopolites affirment que les individus sont des participants au monde, que les institutions internationales ont une place dans la définition des normes et dans la création

d'obligations pour les états-nations (et donc par extension pour les individus au sein d'un état-nation) et qu'il est donc possible d'arriver à un consensus international commun sur ce qui constitue des soins de santé justes. Dans une analyse nuancée, Daniels trouve plusieurs exemples où Nagel a manifestement tort (l'Organisation Mondiale du Commerce, par exemple, impose un ordre international qui contraint les individus et qu'ils peuvent contester directement, et non pas seulement par le biais d'un plan de médiation de l'état-nation) et a tendance à favoriser la direction que pourrait prendre la position cosmopolite dans le débat. Daniels note toutefois que le « fondement des obligations internationales » pour répondre aux « inégalités en matière de santé dans tous les pays » n'est pas encore assez précis pour permettre de fournir une base à des arguments solides en termes de justice et d'équité. Il est certain que cette question de fondement fera l'objet de développements futurs et résume l'état d'avancement dans ce contexte comme suit :

Mon but dans ce chapitre n'a pas été de fournir un plan d'action sur la théorie de justice internationale. Au lieu de cela, je soutiens plus modestement qu'il existe une zone fertile d'institutions internationales émergentes auxquelles revient la tâche de mettre au point une justice internationale. C'est là que l'action a lieu. Nous devons aller au-delà d'une stratégie minimaliste qui justifie seulement d'éviter et de corriger les torts. La mesure dans laquelle nous nous dirigeons vers des considérations égalitaires solides doit être définie. Dans tous les cas, cette mesure dépendra précisément de la nature des structures institutionnelles qui sont encore en cours de développement. Ce travail en cours a à peine commencé mais il doit s'éloigner de la structure du problème posé par les pôles de l'étatisme et de l'individualisme cosmopolite. (Daniels 2008:354)

La pertinence de ces observations sur le rôle du HCR est forte. Si Daniels avait mieux connu la mission et les opérations de cette institution internationale, ainsi que d'autres institutions (UNICEF, CICR), il aurait peut-être avancé des arguments plus fermes pour défendre l'égalitarisme cosmopolite.

Sen et ses collègues empruntent une voie empirique dynamique vers une perspective transnationale sur l'équité mondiale, y compris la santé, comme en témoigne le rôle majeur qu'il a joué dans la création de l'Indice de Développement Humain des Nations Unies. Ici, l'ensemble des biens ou des capacités de base est regroupé en trois indices qui mesurent ce que chaque état-nation considère comme essentiel à l'égard de nombreux choix dans la vie : être instruit, survivre, et jouir d'un niveau de vie décent (Sakiko Fukuda-Parr 2003:6). En adoptant une approche fondée sur les besoins ainsi que sur la justice, Sen et ses collègues qui rédigent les Rapports sur le Développement Humain vont jusqu'à suggérer que la totalité de la répartition des biens et services dans le monde fait l'objet d'une surveillance critique. Il ne plaide pas naïvement en faveur de transferts immédiats de ressources directes mais souligne au contraire que les disparités flagrantes consignées dans l'Indice de Développement Humain des Nations Unies illustrent, du point de vue de la justice et de l'équité internationale, le fait que les stratégies actuelles relatives à l'aide et au commerce étranger sont cruellement inadaptées et échouent à combler le fossé qui se creuse entre les capacités humaines des nations les plus riches et celles des plus pauvres.

Procédés permettant de parvenir à des décisions

La pratique de l'éthique (par opposition aux théories sur l'éthique) implique toujours une discussion sur la signification et l'application des principes fondamentaux et sur la pertinence de ces principes par rapport au cas en question. Un fossé intellectuel considérable sépare les philosophes moraux qui recherchent des principes unificateurs, ou un moyen simple d'arriver à des conclusions, de ceux qui affirment que la multiplicité des biens dans le monde nécessite de considérer les possibilités, les preuves, les précédents et les principes reçus au cas par cas, et qui parviennent pour finir à une solution fondamentalement provisoire et contingente. Kant, Rawls et peut-être Daniels appartiennent à l'ancienne école (Amartya Sen est suffisamment éclectique au sujet des problèmes qu'il traite pour être difficile à décrire).

Charles Taylor, Albert Jonsen, Stephen Toulmin, Bernard Williams et William James appartiennent à cette dernière école. Stevenson soutient fermement qu'il est fondamental que les questions de sentiment, d'expérience et de contexte soient prises en compte lors des débats sur les décisions éthiques ou dans le cadre des prises de décisions éthiques. Stevenson, tout comme Toulmin et Williams, considèrent qu'une grande partie de la philosophie morale (ils incluent Kant et Rawls dans cette accusation) est stérile, ennuyante et inutile. Toulmin étudie le mode de raisonnement utilisé dans le domaine de l'éthique médicale, et dans d'autres domaines éthiques, et note qu'il est toujours basé sur des cas (avec des précédents et des principes en arrière-plan). Il affirme que le fait de trouver une solution dans une situation particulière implique de recourir à un processus casuistique, l'argument nuancé prenant divers partis et adoptant différents points de vue, et d'évaluer ensuite les biens et les torts relatifs qui pourraient découler d'une décision ou d'une autre. Il n'existe jamais une seule bonne réponse et il y a souvent des tensions entre les divers principes. La réflexion éthique est un processus qui consiste à prendre des décisions parmi un ensemble de demandes concurrentes.

William James, éminent psychologue et philosophe du 19^{ème} et du début du 20^{ème} siècle, présente ce point de vue dans son essai intitulé « The Moral Philosopher and Moral Life ». Il débute la discussion sur la moralité en la fondant sur l'expérience humaine. L'esprit humain est capable de réflexion morale et agit de la sorte par rapport à d'autres esprits, y compris le sien. Les préoccupations et les discussions d'ordre moral surviennent dans le cadre des relations entre et parmi d'autres êtres moraux et leur environnement. Ce mode de réflexion morale est redondant et inclusif :

Tout cela revient à dire qu'en ce qui concerne la question casuistique, la science éthique est tout simplement similaire à la science physique ; au lieu d'être déductible d'un coup des principes abstraits, il convient simplement d'attendre le bon moment et d'être prêt à revoir ses conclusions au jour le jour. Dans les deux sciences, on suppose bien entendu toujours que les opinions communément acceptées sont vraies et que le bon ordre casuistique est celui auquel l'opinion publique croit ; il serait sans doute tout autant de la folie, pour la plupart d'entre nous, d'agir indépendamment et de viser à une certaine originalité en éthique tout comme en physique. De temps en temps, quelqu'un naît cependant avec le droit d'être original, et la pensée ou l'action révolutionnaire de cette personne peut s'avérer très prospère. Il se peut qu'elle remplace les anciennes « lois de la nature » par de meilleures lois ; il se peut, en ne respectant parfois pas les

anciennes règles morales, qu'elle introduise un état des choses plus idéal que ce qui aurait été le cas si les règles avaient été conservées (James 1992:612-613).

Nous devons donc conclure dans l'ensemble qu'aucune philosophie éthique n'est possible dans le sens absolu et désuet du terme. Partout, le philosophe éthique doit attendre les faits (James 1992:613.).

James note que le principe directeur général pourrait se révéler utile dans les délibérations éthiques, non pas en tant que règle normative, mais en tant que processus de raisonnement qui permette de choisir ce qui semble le mieux répondre aux demandes concurrentes. Il décrit ici la voie que pourrait suivre le philosophe moral lorsqu'il est confronté à un choix moral :

... Puisque tout ce qui est demandé est de ce fait un bien, le principe directeur de la philosophie éthique (puisque toutes les demandes ne peuvent pas être satisfaites conjointement dans ce pauvre monde) ne doit-il pas tout simplement satisfaire à tout moment autant de demandes que possible ? Par conséquent, cet acte doit être le meilleur acte qui vise au meilleur ensemble, dans le sens où il engendre le moins de mécontentements. Ces idéaux qui dominent à un moindre coût, où dont la réalisation entraîne la destruction du plus petit nombre possible d'autres idéaux, doivent être inscrits au plus haut de l'échelle casuistique (James 1992:610).

En médecine clinique, l'approche basée sur des cas relative à la décision éthique qui est connue des médecins et des autres travailleurs sanitaires découle directement de cette tradition de la philosophie morale. Le raisonnement pratique fourni par les éthiciens et les théoriciens médicaux s'appuie sur les utilisations de la casuistique, renseignée par un ensemble de principes éthiques fondamentaux élaborés au fil du temps. Ces principes éthiques n'ont pas été déduits de l'abstraction et n'ont pas été conçus pour expliquer tout un système de pensée, ni pour proposer une théorie politique unificatrice. Au lieu de cela, les principes éthiques fondamentaux connus par les cliniciens formés à la médecine occidentale (bienfaisance, justice, autonomie, consentement éclairé) ont été développés grâce à une expérience durement acquise et aux leçons tirées d'un large éventail d'actions, y compris celles qui ont été qualifiées d'odieuses (à Nuremberg). Ces principes ont été élaborés grâce à une analyse soutenue des résultats, des intentions, de l'échec et du succès. En dépit de leurs racines parmi les codes anciens (Hippocrate et Maïmonide), ces préceptes constituent le produit d'un projet délibérant positif introduit dans les années qui ont suivi la 2^{ème} guerre mondiale.

Une différence essentielle entre l'éthique médicale et la philosophie morale dans la tradition de James est l'accent porté sur la prise de décision. En éthique médicale, il s'agit toujours du patient individuel. La formation médicale est censée inclure une inculcation importante de l'éthique médicale en fournissant aux médecins les outils nécessaires à la prise de décision informée sur le plan éthique. Dans les pays développés sur le plan médical, l'usage veut que les dilemmes très difficiles soient soumis à un éthicien médical ou à un comité d'éthique médicale afin de faire l'objet d'une décision finale. Les délibérations des éthiciens et du comité d'éthique médicale font désormais partie du dossier institutionnel et doivent être qualifiées de précédents lors de décisions relatives à des affaires ultérieures et servir d'exemples pédagogiques.

James, et d'autres philosophes, qui résistent aux théories et aux notions unitaires qualifiées de « vérité finale » par James, ne font pas de distinction entre les individus et les populations dans l'applicabilité de leur approche. Pour eux, les arguments relatifs à la constitution de la

délibération éthique ont précisément pour objectif d'éclairer les questions d'ordre public autant que les choix individuels. Cependant, les implications d'une approche face aux problèmes d'éthique distributionnelle qui n'est pas fondée sur des règles sont que certains groupes de personnes devront être en mesure de modérer les demandes concurrentes et de conserver un dossier cohérent, responsable et historique des précédents et des conséquences.

Il est important de noter que les philosophes et les théoriciens qui ont une vision du domaine éthique plutôt basée sur les règles (qu'elle soit contractuelle ou utilitaire) pensent qu'il est également nécessaire de développer un processus de délibération. Ce processus peut être moins central par rapport au contenu de la décision éthique (puisque les règles guident le choix d'une solution juste) mais il est essentiel à sa légitimité (qui est en effet habilité à transformer ces règles abstraites en politique d'ordre public ?)

Nous arrivons ici à la voie finale commune à toutes les délibérations relatives à la répartition des ressources au niveau de la population : indépendamment des définitions divergentes de la justice et des différentes visions sur les théories unitaires ou sur les évaluations empiriques au cas par cas, l'avis selon lequel la transformation d'une décision éthique en une politique nécessite de recourir à un processus adapté est fortement partagé. Ce processus est finalement politique puisque les lois relatives aux populations découlent du pouvoir de l'autorité qui préside. Dans les sociétés justes, caractérisées par une certaine forme de gouvernance légitime et représentative, le processus de définition des politiques relatives à la répartition des marchandises devra prendre en compte les demandes concurrentes et le problème global lié à la définition des limites. Lorsque les questions relatives à l'éthique distributionnelle deviennent réalité et que des décisions doivent en fait être prises et appliquées, l'analyse procède à une discussion sur les responsabilités institutionnelles et politiques.

Daniels s'est largement penché sur la question de savoir ce qu'un tel processus nécessiterait en ce qui concerne la santé. Il a développé au fil des années un ensemble de critères et de descriptions de systèmes qui caractériseraient un processus juste pour la définition des politiques et conçu pour fonctionner au sein de la structure d'un système gouvernemental démocratique et stable (état juste selon Rawls). Sa dernière formulation (2008) de ce processus est plus complexe que les précédentes et est enrichie par trois lignes de pensée : les directives et protocoles techniques destinés à améliorer les soins et à maîtriser les coûts intégrés aux systèmes de soins de santé évolués et nationaux aux États-Unis et au Royaume-Uni ; la sophistication croissante des arguments économiques et politiques dans les analyses coûts-avantages ; et les caractéristiques des systèmes de consultation et d'autonomisation proposés par les défenseurs de la santé et des droits de l'homme. Il présente le problème comme suit :

Les principes généraux de justice en matière de santé que nous avons évoqués sont tout simplement trop généraux et trop indéterminés pour permettre de résoudre de nombreux litiges raisonnables sur la répartition équitable des ressources afin de répondre aux besoins de santé, et il manque un consensus sur des principes plus denses. En outre, nous ne pouvons pas éviter ce problème. Il survient dans tous les systèmes de santé, que ceux-ci respectent ou non les exigences de base en matière de justice ; par exemple, qu'ils donnent ou non un accès universel aux services médicaux et aux services de santé publique préventifs et curatifs.

La controverse morale autour de la création de gagnants et de perdants en matière de décisions relatives à la répartition des ressources conduit à un problème de légitimité : dans quelles

conditions les décideurs disposent-ils de l'autorité morale permettant de fixer les limites qu'ils imposent? Pour résoudre ce problème de légitimité, nous devons compléter les principes généraux de justice par un processus de définition des limites qui soit équitable (Daniels 2008:103).

Ce processus équitable est composé des quatre principaux attributs suivants :

1. **CONDITION D'INFORMATION** : décisions relatives aux limites directes et indirectes pour répondre aux besoins de santé et leur justification doit être publique.
2. **CONDITION RELATIVE À LA PERTINENCE** : la justification des décisions relatives à la définition des limites doit avoir pour objectif de fournir une explication raisonnable sur la façon dont l'organisation vise à optimiser les ressources en répondant aux divers besoins de santé d'une population définie selon des contraintes raisonnables en matière de ressources. Une justification sera précisément « raisonnable » si elle fait appel à des preuves, des raisons et des principes acceptés comme étant pertinents par des personnes (impartiales) qui sont disposées à trouver mutuellement des termes de coopération légitimes. Si possible, la pertinence des raisons devra être examinée par les parties prenantes de ces décisions — contrainte plus facile à mettre en œuvre dans des institutions publiques plutôt que privées (plus d'informations suivent peu après sur ce point).
3. **CONDITION DE RÉVISION ET DE RECOURS** : des mécanismes de résolution des contestations et des litiges doivent exister en ce qui concerne les décisions relatives à la définition des limites, et plus largement les possibilités de révision et d'amélioration des lois à la lumière de nouvelles preuves ou de nouveaux arguments.
4. **CONDITION RÉGULATRICE** : il existe une régulation soit volontaire, soit publique du processus afin de s'assurer que les conditions 1-3 sont respectées. (Daniels 2008:118-119)

Ensemble, ces quatre conditions définissent le profil d'un processus légitime – et légitimant. Ce processus permet de décider de la mesure dans laquelle le budget global des ressources en soins de santé serait attribué dans des conditions particulières et pour des besoins particuliers, et la mesure dans laquelle les individus et les groupes pourraient avoir un accès et trouver des limites à leurs demandes, en particulier en termes de ressources de soins de santé. Daniels déclare que « ces quatre conditions permettent d'extraire les prises de décision relatives aux besoins de santé d'une boîte noire mystérieuse ... et d'évaluer les décisions relatives aux plans de santé et les décisions de l'agence publique à la lumière de visions sociétales plus larges sur l'équité » (Daniels 2008:119).

Ces attributs du processus de prise de décision sont recommandés comme étant les plus susceptibles de soutenir des valeurs de justice et d'équité dans la politique d'équité en santé d'un état-nation. Pourtant, ces attributs, comme la transparence, la consultation des parties prenantes, le développement de directives et de procédures de contrôle et d'évaluation, et les possibilités de révision sont entièrement transférables vers des institutions internationales chargées des soins de santé de populations diverses.

Toutefois, en termes d'orientation substantielle sur les décisions à prendre en matière d'équité intergénérationnelle, de réduction des disparités en santé et de définition des priorités dans un contexte fondé sur les droits, les discussions de Daniels servent à modeler plutôt qu'à informer

le processus de prise de décision recommandée. Les réponses, s'il y en a, se situent dans ce que les individus et les groupes concernés feront au sein du processus de consultation et de révision qu'il propose. Les principes directeurs de justice relatifs à la santé qu'il a soutenus dans la première partie de son livre (la santé a une importance morale et les inégalités en santé sont injustes si elles peuvent être liées à des facteurs contrôlables sur le plan social au sein de la société dans son ensemble) ont une application générale dans cette partie de la discussion qui donne quelques repères généraux permettant d'évaluer le bien-fondé d'une décision particulière qui finit par arriver via le processus qu'il recommande.

Annexe 2

Liste des personnes consultées :

Fathia Abdalla, UNHCR

Iman Ahmed, UNHCR

Laurie Burns, Consultant

Ann Burton, UNHCR

John Burton, UNHCR

Steven Corliss, UNHCR

Nadine Cornier, UNHCR

Michel Gabaudan, UNHCR

Andrew Harper, UNHCR

Hervé Isambert, UNHCR

Hervé Le Guillouzic, UNHCR

Baijayanta Makhopadhyay

Peter Salama, UNICEF

Marian Schilperoord, UNHCR

Organisateurs du projet, collaborateurs, réviseurs et éditeurs :

Paul Spiegel, Chief, Public Health and HIV Section, UNHCR

Jeff Crisp, Chief, Programme Development and Evaluation Service, UNHCR

