

L'injustice inhérente à la maladie Assurance et prix de la santé chez R. Dworkin

Pascal Solignac*

Résumé

La notion de justice distributive recouvre nombre de problématiques, parmi lesquelles la distribution des ressources thérapeutiques. Si certains érigent l'accès universel aux soins en principe absolu, d'autres estiment que celui-ci dépend de la responsabilité individuelle. R. Dworkin propose un modèle qui, articulé autour d'un mécanisme assurantiel, serait en mesure d'harmoniser ces deux perspectives. Néanmoins, le système préconisé par R. Dworkin rend insuffisamment compte des caractéristiques de la maladie et des exigences éthiques qui en résultent. À partir des objections que nous formulons, nous proposons une alternative selon laquelle la justice ne tient pas à un seul critère de distribution des soins, mais à l'équilibre entre prévention et soins.

Parmi les questions qui relèvent de l'éthique publique, la juste distribution des ressources allouées aux soins de santé a pris une importance croissante. Tant à l'intérieur du milieu académique que médiatique, le thème fait régulièrement surface : quel montant consacrer au système de santé ? Comment en répartir les ressources ? Si les

*Doctorant en philosophie, Université Paris-Sorbonne (Paris IV),
pascalsolignac@yahoo.ca

questions font l'unanimité, les réponses révèlent un profond clivage cristallisé autour de deux positions apparemment irréconciliables. Tandis que certains insistent sur la responsabilité individuelle et indexent les soins aux moyens de chacun, les autres soulignent la responsabilité collective et exigent une distribution des services selon les besoins de tous. Au-delà de leur opposition, ces rhétoriques ont pour point commun qu'une fois adoptées, elles ne signifient plus rien. Car, si l'on ressent quelque malaise à laisser le pouvoir d'achat réguler l'accès aux thérapies, le projet de l'universelle satisfaction du moindre besoin semble pour le moins utopique.

L'antagonisme entre responsabilité collective et responsabilité individuelle révélant moins qu'on ne l'espérerait, pourrait-on construire un critère de distribution qui harmonise les deux perspectives ? En réponse à une approche exclusivement fondée sur la responsabilité collective, Ronald Dworkin propose un critère déduit d'un modèle idéal, lequel serait en mesure de résoudre le double problème de la distribution des soins et du seuil de dépense adéquat, sans tomber dans les dérives d'une responsabilité monolithique — fut-elle individualisante ou collectivisante.

Dans la première section, nous présenterons le modèle assurantiel de R. Dworkin, précédé de son rival, le modèle de secours. Au sein de la seconde section, nous remettrons en question la validité du critère fourni. Plus précisément, le modèle dworkinien propose-t-il un authentique critère du juste, ou un critère d'optimisation des dépenses ? Dans un troisième temps, à l'aide des enjeux suscités, nous introduirons une réflexion sur la maladie comme demande d'aide dont le caractère impérieux la distinguerait des enjeux distributifs de la justice. Enfin, la quatrième section développera les prémisses d'un modèle alternatif, axé sur la prévention.

De façon succincte, nous pensons que le critère de R. Dworkin, prenant insuffisamment en compte les qualités intrinsèques de la maladie, sous-estime son effet dissociant sur la formulation de la problématique de la justice. L'attention portée à la notion de maladie révèle un concept limite de la justice, c'est-à-dire un phénomène dont l'injustice représente un constat d'échec, relativisant ainsi la

valeur normative des critères mis en œuvre pour l'appréhender. À cet égard, nous défendrons la position selon laquelle la question du juste coût des dépenses en soins de santé est tributaire de la distribution des ressources consacrées à la prévention de la maladie. Néanmoins, cette solution n'est pas dépourvue de conséquences et pose les politiques de santé sous un jour particulier qui sera évoqué en conclusion.

1 Le modèle de l'assurance prudente

La théorie de la justice de R. Dworkin a pour fondement le principe égalitaire abstrait selon lequel tout gouvernement qui voue une attention égale à chacun est légitime¹. De cette idée que R. Dworkin tient pour prémisses de l'ensemble des théories politiques contemporaines, se déploient les deux volets de son œuvre, à savoir, sa théorie du droit et sa théorie de la justice distributive². Celle-ci se présente comme l'interprétation du principe susmentionné, car si l'on peut en admettre la portée normative, il n'en reste pas moins formel : puisque l'attention est une notion générale, quel contenu lui attribuer ? Selon Dworkin, la théorie de l'égalité de ressource en constitue la meilleure expression.

Il s'agit d'une conception de la justice selon laquelle la distribution des ressources transférables doit être sensible aux aspirations individuelles, tout en restant indépendante des dotations initiales³. Il faut comprendre par cette formule que l'espèce et la quantité des ressources attribuées doivent épouser les préférences personnelles et non l'impact des caractéristiques naturelles. Une théorie qui distribuerait les ressources transférables selon un critère objectif, in-

¹Ronald DWORKIN, *Sovereign Virtue, The Theory and Practice of Equality*, 1^{ère} éd., Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2000, p. 1.

²*Ibid.*, p. 131.

³Nous tirons la traduction de cette expression qu'utilise R. Dworkin de M. Saint-Upéry, dans Will KYMLICKA, *Les théories de la justice : libéraux, utilitaristes, libertariens, marxistes, communautariens, féministes...*, traduit de l'anglais par Marc Saint-Upéry, 1^{ère} éd., Montréal, Boréal, 1999, p. 5.

dépendant des aspirations individuelles, ne saurait démontrer une attention égale à tous — certaines préférences seraient immanquablement favorisées alors que d'autres compromises. De même, une théorie qui ne chercherait pas à réduire l'influence des inégalités naturelles ferait reposer la distribution des ressources sur des éléments moralement contingents⁴. Il en déduit un critère de distribution, le test de l'envie, selon lequel il y a égalité de ressource si, une fois la distribution terminée, personne n'envie le lot d'autrui⁵.

À la lumière de cette définition, on comprendra que R. Dworkin inscrive la question des soins de santé dans la catégorie des facteurs de distribution illégitimes. En effet, la maladie altère la production et l'utilisation de ressources aussi sûrement que toute autre circonstance malheureuse. Selon cette perspective, les thèmes du coût et de la répartition des soins de santé constituent les modalités de l'entreprise plus générale qui consiste à limiter les conséquences d'influences indues sur la distribution des ressources. Une telle prévention ne va pas de soi : aux États-Unis, malgré des dépenses qui représentent quatorze pour cent (14 %) du produit national brut, une part importante de la population est privée de couverture. Si les autres pays occidentaux dépensent moins — huit à neuf pour cent en moyenne —, leur situation n'est guère plus reluisante et bon nombre d'entre eux s'accordent sur l'importance des dépenses encourues et les problèmes d'accès aux soins⁶.

Traditionnellement, la réponse fournie à ces questions réside dans le principe de secours : la vie et la santé constituant les biens les plus fondamentaux, permettant d'apprécier les autres biens, tout doit leur être sacrifié. Considérant ce caractère fondamental, les soins médi-

⁴De ce point de vue, la théorie dworkinienne se situe dans la tradition initiée par J. Rawls, selon laquelle les inégalités naturelles, talents comme handicaps, ne constituent pas des facteurs de distribution légitimes. Voir John RAWLS, *Théorie de la justice*, traduit de l'anglais (États-Unis) par Catherine Audard, nouv. éd., Paris, Seuil, 1997, p. 132.

⁵Ronald DWORKIN, *Sovereign Virtue*, p. 67.

⁶Ronald DWORKIN, « Justice and the High Cost of Health », *Sovereign Virtue*, p. 307. Publié à l'origine sous le titre « Will Clinton's Plan be Fair ? », *The New York Review of Books*, vol. 13, 1994, p. 20-25.

caux doivent être distribués également selon les besoins. On peut comprendre ce que ce principe a de séduisant : si ce sont les besoins qui déterminent les soins, ceux-ci sont offerts à tous et la maladie ne peut donc empiéter ni sur la distribution des ressources ni sur la satisfaction des aspirations⁷.

Néanmoins, le principe de secours est impraticable. En effet, si les soins de santé doivent être proportionnels aux besoins, cela signifie que l'on doit dépenser jusqu'à ce qu'aucun traitement supplémentaire n'améliore la situation des personnes concernées. Ainsi, une transplantation d'organes dont la chance de réussite est inférieure à un pour cent serait non seulement légitime, mais obligatoire. Or, en tenant compte du développement actuel des moyens médicaux, cette politique mènerait tout gouvernement à la ruine. Plus grave encore, ce problème sous-entend que la justice ne peut se prononcer au sujet des soins hospitaliers⁸.

R. Dworkin prend alors pour point de départ la gestion profondément irrationnelle du système de santé tel qu'il existe actuellement aux États-Unis. En effet, l'étendue des thérapies est déterminée par le patient et son médecin traitant, sans que ni l'un ni l'autre n'aient à en assumer directement les coûts, ceux-ci étant couverts par la compagnie d'assurances. Or, les primes des couvertures sont en partie déductibles d'impôts et payées par l'employeur du patient, qui en retour reçoit des subventions⁹. Il s'ensuit que le patient n'est pas conscient des montants impliqués et ne contrôle pas l'étendue de la couverture. Il y a donc absence de respect des aspirations individuelles, puisque le patient potentiel n'est pas informé des prix des couvertures ; s'il l'était, il pourrait choisir d'en limiter l'étendue pour consacrer ses ressources à d'autres intérêts — l'éducation de ses enfants, une accession plus rapide à la propriété, une assurance-emploi plus importante, etc. On remarque que ce problème s'exporte aussi aux systèmes d'assurance publique comme celui en vigueur au

⁷*Ibid.*, p. 309.

⁸Sans oublier que le principe de secours entraîne l'esclavage des plus aptes, empiétant ainsi sur les deux principes d'individualisme éthique. Voir *ibid.*, p. 310.

⁹*Ibid.*, p. 310.

Canada, à cela près que ce sont des considérations électorales qui déterminent les couvertures proposées.

La tentation devient alors grande de mettre en œuvre un marché d'assurance dépourvu de toute forme de subventions et de déductions d'impôts : si chacun se procure directement une assurance maladie, le système s'en trouvera simplifié et la population sera consciente du rapport coût-efficacité des couvertures proposées. Toutefois, cette solution revient à harmoniser les couvertures aux moyens et se heurte à des problèmes aussi graves que le principe de secours. D'abord, parce que les inégalités de richesse sont telles, le coût des assurances fixé par un marché libre serait prohibitif pour une part importante de la population. Ensuite, les « personnes à risques » seraient rapidement exclues. Enfin, le partage des connaissances médicales est insuffisant pour permettre le choix éclairé qui justifie le marché assurantiel libre¹⁰. À lui seul, le libre marché se laisse trop facilement déterminer par les contingences matérielles.

Par quel moyen prévenir l'influence de la maladie sur le partage des ressources matérielles sans pour autant sacrifier l'un ou les deux principes d'individualisme éthique ? R. Dworkin propose le modèle de l'assurance prudente. Ce dernier procède d'une situation idéale dans laquelle l'égalité de ressources a déjà été réalisée par le biais de l'enchère hypothétique. La situation idéale aurait les propriétés suivantes : toutes les données touchant aux différents traitements, notamment leurs rapports coûts-efficacité respectifs, seraient connues de tous ; il ne serait pas possible de calculer les risques associés à une pathologie pour une population donnée ; enfin, à l'instar de l'enchère hypothétique, le marché des assurances serait complètement libre¹¹. L'interaction de l'enchère hypothétique et du dit marché assurantiel reflète le principe selon lequel une distribution est juste si elle résulte de l'ensemble des choix individuels de personnes adéquatement in-

¹⁰*Ibid.*, p. 311.

¹¹*Ibid.*, p. 312.

formées qui bénéficient d'un système de distribution des ressources juste¹².

Le modèle de l'assurance prudente comporte plusieurs avantages. D'abord, en laissant le marché assurantiel libre et les individus informés, la résolution du seuil adéquat des dépenses en santé revient à chacun : quel que soit le montant dépensé, on ne pourra le qualifier d'insuffisant ou d'exagéré, puisqu'il équivaut à la somme des préférences individuelles dans le domaine. Ensuite, une distribution juste des couvertures d'assurance maladie est garantie, puisqu'en raison de l'égalité de ressources, chacun dispose des moyens de se procurer la couverture qu'il souhaite, selon l'ordre de priorité qu'il établit¹³. À titre d'exemple, une personne pour qui une vie sans culture ni éducation est dépourvue de valeur se procurera une assurance maladie moins onéreuse que ne le fera un hypocondriaque. Ainsi, chaque couverture respecte le test de l'envie.

Néanmoins, nous ne vivons pas dans un monde idéal ; en quoi le modèle de l'assurance prudente peut-il nous aider ? R. Dworkin s'appuie sur les propriétés de la situation idéale pour proposer un critère de distribution. Si toutes les couvertures contractées dans la situation idéale sont justes, alors la couverture moyenne le sera aussi. À ce titre, si l'on peut en offrir une description, l'instance publique chargée de définir l'assurance maladie universelle disposerait d'un point de repère.

Pour ce faire, R. Dworkin applique la stratégie du voile d'ignorance¹⁴. Chaque individu de la situation idéale court le même risque de tomber malade, sans pour autant savoir si, ni quand, il le sera¹⁵. Quelle couverture se procurerait l'individu moyen confronté à une telle situation ? Étant donné la connaissance des rapports coût-efficac-

¹²*Ibid.*, p. 313.

¹³*Ibid.*, p. 313.

¹⁴Nous faisons référence à la procédure mise de l'avant par J. Rawls, par laquelle un principe ou une norme est construite indépendamment des situations particulières des personnes impliquées en vue de prévenir l'expression d'intérêts personnels. John RAWLS, *Théorie de la justice*, p. 168.

¹⁵Ronald DWORKIN, *op. cit.*, p. 77-78.

cité des différents traitements et le caractère concurrent des aspirations, R. Dworkin pose deux hypothèses.

D'une part, la couverture moyenne exclurait les procédures dont le rapport coût-efficacité est négatif ; par exemple, les greffes ou les traitements expérimentaux. D'autre part, on peut supposer la limitation de l'acharnement thérapeutique, à savoir, les cas de réanimation aléatoire, de coma neuro-végétatif ou de stade terminal. En effet, bien que tous souhaitent vivre le plus longtemps possible, après réflexion, personne ne souhaiterait prolonger son existence de quelques mois aux dépens de l'ensemble de sa qualité de vie. Particulièrement si lesdits mois sont passés dans une unité de soins palliatifs¹⁶. Par contraste, la couverture idéale moyenne couvrirait les coûts des soins courants, de la prescription de médicaments, des examens de routine et des hospitalisations, etc. Il ne resterait plus qu'à mettre en œuvre un système de financement – les impôts – par lequel même les plus démunis seraient en mesure de payer – directement ou indirectement¹⁷ – les primes nécessaires à leur couverture.

La légitimité du dispositif se manifeste sous plusieurs rapports. Ainsi, les soupçons de paternalisme et d'empiètement sur la liberté de choix sont écartés puisqu'il s'agirait de la couverture choisie par les personnes concernées si elles en avaient les moyens. De fait, le mécanisme assurantiel met en relief l'incidence des inégalités matérielles sur la répartition des soins de santé et le caractère impératif de leur compensation : la pauvreté ne peut justifier l'absence de soins¹⁸. De même, l'application du modèle d'assurance prudente à nos sociétés ne pourra être accusée de sacrifier la liberté sur l'autel de la standardisation.

En effet, la couverture idéale étant déterminée en fonction des préférences moyennes, son application suppose l'organisation de systèmes de consultation et de représentation aptes à saisir les varia-

¹⁶*Ibid.*, p. 314.

¹⁷Directement, par le biais d'allocations en espèces redistribuées selon l'échelle de revenu et le coût moyen de la prime ; indirectement, par un système comparable à celui de la Régie d'Assurance Maladie du Québec.

¹⁸*Ibid.*, p. 315.

tions de préférences selon les progrès de la médecine : si, en raison de progrès médicaux, une part importante de la population choisit de compléter l'assurance universelle par une couverture supplémentaire, il importe de l'intégrer à la police initiale. Le cas de la détection et du traitement du cancer au stade foetal vient à l'esprit : il n'est pas totalement exclu qu'à l'avenir, les progrès accomplis en thérapie génétique justifieront l'accès universel à de tels traitements. Réciproquement, une fois le forfait public défini, la pratique assurantielle privée reste disponible pour qui souhaiterait une couverture plus étendue.

Dans le même ordre d'idées, prenant position sur la diffusion des informations, le modèle d'assurance prudente résout un problème rencontré par le libre marché assurantiel et fournit un argument supplémentaire en faveur de la couverture publique des soins de santé¹⁹. Car les progrès en génétique susmentionnés placent le modèle du marché libre devant un dilemme qui en mine le fonctionnement : doit-on accorder aux compagnies d'assurance le libre accès aux informations génétiques ? Si la réponse est négative, seules les personnes « à risque » se procureront des couvertures substantielles, ce qui, à terme, mènerait les assureurs à la faillite – résultat assimilable, à moindre échelle, aux conséquences du principe de secours. Dans le cas contraire, si les assureurs ont accès aux informations génétiques et modifient les primes en conséquence, la population aura tendance à ne plus passer d'exams ni s'assurer – avec pour conséquence une discrimination contraire à la justice et néfaste pour la santé publique²⁰.

Seul un système d'assurance publique échapperait à ce dilemme²¹. En effet, au financement par les impôts correspond l'impartialité de l'instance qui gère la redistribution : l'assurance maladie publique préconisée par R. Dworkin bénéficie d'une relative indépendance vis-à-vis des transactions financières qui accompagnent l'exercice assu-

¹⁹Ronald DWORKIN, « Playing God : Genes, Clones, and Luck », *Sovereign Virtue*, chap.13. Publié à l'origine dans *Prospect Magazine*, no 41, mai 1999.

²⁰*Ibid.*, p. 434-435.

²¹*Ibid.*, p. 435.

rantiel. À ce titre, les informations dont la diffusion était litigieuse – constituant un avantage pour qui, de l'assureur ou de l'assuré, en dispose – se transforment en atout pour calculer le contenu et le montant de la couverture publique.

2 Critère du juste ou critère d'optimisation des dépenses ?

Ainsi posée, la démarche de R. Dworkin ne manque pas d'attraits. Non seulement le respect des aspirations et l'universalité d'accès sont harmonieusement combinés, mais font d'une pierre deux coups en assimilant le seuil de dépense adéquat à l'agrégat des préférences individuelles. Cela, grâce au seul principe de la conservation de l'équité : une distribution résultant des choix éclairés d'individus bénéficiant au préalable d'une juste répartition des ressources matérielles ne peut qu'à son tour être juste. Pourtant, c'est précisément ce dernier point que nous contestons. La couverture moyenne, déduite d'une situation idéale, risque de rencontrer des difficultés lors de son insertion dans la situation réelle. Ainsi, comme nous nous apprêtons à le démontrer, la validité du dit principe s'applique vraisemblablement à la plupart des cas de circonstances malheureuses sauf, hélas, à la maladie.

En l'occurrence, nous avons quelques raisons de penser que le caractère normatif du modèle assurantiel n'énonce qu'un critère de performance. Selon cette perspective, le caractère adéquat de la distribution collective n'est pas forcément garanti par la simple agrégation des préférences individuelles. Autrement dit, ce n'est pas parce que le cumul des préférences individuelles produit une distribution de couvertures assurantielles justes dans la situation idéale qu'en retour, la couverture idéale moyenne, comme critère collectif, sera juste pour les individus réels²².

De prime abord, rien ne nous permet de supposer que la répartition des soins de santé soit injuste au sein de la situation idéale.

²²Marc FLEURBAEY, « Equality of Resources Revisited », *Ethics*, 2002, Vol. 113, p. 90.

Toutefois, que nous enseigne ladite situation ? Que les individus y vivant excluraient de leur assurance maladie les opérations dont le rapport coût-efficacité est négatif et les « traitements désespérés » de fin de vie, ce qui revient au même²³. Au-delà, nous ne pouvons guère imaginer quels seraient leurs autres choix en matière d'assurance maladie²⁴. Pour l'heure, si nous acceptons le modèle de l'assurance prudente, le seul élément normatif dont nous disposons pour définir une couverture juste est le rapport coût-efficacité assorti de la recommandation selon laquelle il vaut mieux éviter les rapports coût-efficacité négatifs.

En effet, si la détermination d'une couverture moyenne derrière le voile d'ignorance compense le manque d'information, elle provoque aussi un glissement de l'équilibre des préférences particulières vers une comparaison des situations possibles indépendamment des aspirations individuelles. En d'autres termes, on ne se demande plus ce que *chacun* consacrerait à une couverture de santé – quelles que soient les pathologies envisagées – pour une juste part de ressources données, mais le juste montant à consacrer à telle ou telle pathologie, pour *toute* personne donnée²⁵. La variable éthiquement pertinente n'est donc plus l'individu et ses préférences, mais la pathologie et ses coûts. Comparable en cela à l'utilitarisme, l'assurance prudente prend toute l'apparence d'un principe de maximisation non assumé²⁶.

²³En effet, qu'il s'agisse de l'administration d'une thérapie à un patient au stade terminal, de la prolongation d'un état végétatif ou d'une réanimation aléatoire, ces différentes procédures ont aussi un rapport coût-efficacité négatif.

²⁴En fait, plus nous accordons d'importance au respect des aspirations individuelles, plus nous devons supposer une variation importante de couvertures. Car le cas contraire, à savoir, une grande homogénéité des couvertures, nous indiquerait qu'en matière de soin de santé, le respect des préférences n'est pas si essentiel.

²⁵*Ibid.*, p. 90.

²⁶Pour les liens entre le mécanisme d'assurance dworkinien et l'utilitarisme, voir Mark B. STEIN, « The Distribution of Life-saving Medical Resources : Equality, Life Expectancy and Choice Behind the Veil » dans *Social Philosophy and Policy*, vol. 19, no 2, 2002, p. 212-245. Notamment page 232.

Par conséquent, le rapport coût-efficacité n'entraîne pas nécessairement la conclusion selon laquelle le modèle assurantiel prescrit la couverture substantielle incluant examens de routine, prescription de médicaments, etc. R. Dworkin pose une hypothèse par défaut : pour toute procédure dont le rapport coût-efficacité est nul ou à peine positif, l'assurance prudente reste muette. Or, ces dernières représentent une part importante, pour ne pas dire la plupart des dépenses médicales.

Certes, le problème soulevé limite le type et la quantité d'informations que l'on peut recueillir de la situation idéale, mais n'a pas d'impact sur leur qualité. Le rapport coût-efficacité conserve le statut normatif d'une variable opératoire légitimée par l'égalité de ressources de la situation idéale. En vertu de sa clarté, il suffirait de parfaire la structure de représentation évoquée plus haut pour faciliter l'expression des préférences avérées. Cependant, ce calcul présuppose l'objectivité et la relative indépendance du rapport coût-efficacité, ce qui n'est pas le cas. Car l'efficacité relève d'un système de croyances, partagées ou non, au sujet de la maladie en général, des risques d'occurrence, de la sévérité des pathologies, du poids de la thérapie, du regard d'autrui sur une pathologie contractée et, le cas échéant, du regard du patient sur son propre état. Bref, le rapport coût-efficacité ne se pose pas comme tel, en parallèle avec une dynamique thérapie-pathologie, mais représente une variable parmi tant d'autres du système de croyances quant à la santé (*Health Belief Model*) des personnes concernées²⁷.

La prise en compte de ce système de croyances nous amène ainsi à souligner deux difficultés. D'abord, la perception du rapport coût-efficacité varie selon l'état de santé de la personne ; le même individu adoptera une couverture différente s'il se sait en bonne santé ou malade²⁸. Cette scission se trouve exacerbée lorsqu'une pathologie est

²⁷L'expression « système de croyance quant à la santé » traduit « Health Belief Model » dans M. H. BECKER et L. A. MAINMAN, « Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations. » *Medical Care*, janvier 1975, Vol. 13, n° 1, p. 12.

²⁸Marc FLEURBAEY, *op. cit.*, p. 89.

diagnostiquée, car l'évaluation de l'efficacité de la thérapie proposée change selon la perspective adoptée. Du point de vue du patient, l'efficacité est fonction de la sévérité perçue de la maladie par rapport au caractère intrusif de la thérapie, tandis que d'un point de vue extérieur, seule la perception de la maladie en général guidera le calcul. À titre d'exemple, l'épilepsie est actuellement traitée par l'usage de médicaments psychotropes, lesquels exigent le respect d'une posologie stricte et entraînent des effets secondaires. Étant donné l'impact du traitement sur la vie quotidienne, en quoi peut-on dire qu'une procédure plus onéreuse, comme l'ablation du corps calleux, est irrationnelle ? Réciproquement, pour celui qui n'est pas malade, le rapport coût-efficacité d'une prescription d'opiacés visant la réduction des souffrances d'un patient atteint du sida se justifierait autant qu'une trithérapie à la fine pointe de la recherche.

De surcroît, la mesure du dit rapport exige l'observance du traitement par le patient. Étant donné le contexte perceptuel dans lequel s'enchaînent thérapie et pathologie, il est permis de définir l'observance comme une idéologie dont le rapport coût-efficacité serait la rationalisation ou le principe de légitimité²⁹. Ainsi, ce dernier, avant de fournir une mesure, constituerait surtout un outil visant le développement de l'autorité de la profession médicale ou des industries pharmaceutiques. Ce ne serait pas tant un critère de distribution potentiel que la justification du pouvoir de distribution des instances concernées³⁰.

En conséquence, nous sommes confrontés à une indétermination conceptuelle dans la mesure où le seul élément que nous pouvions rigoureusement déduire de la situation idéale est fonction d'inconnues qu'il est impossible de spécifier *a priori*. Il n'est donc plus possible de déterminer le montant des dépenses en santé, *a fortiori* le montant adéquat, à partir du cumul des décisions individuelles dans une distribution juste. Nous ne disposons que d'un critère restreint de gestion des dépenses, une fois seulement un seuil fixé. Ainsi que

²⁹James A. TROSTLE, « Medical Compliance as an Ideology. » *Social Sciences and Medicine*. 1988, Vol. 27, n° 12, p. 1300.

³⁰*Ibid.*, p. 1301.

R. Dworkin le mentionne, la distribution des soins de santé soulève des questions difficiles ; peut-être y aurait-il lieu de se demander pourquoi elles le sont³¹ ? Les choses étant bien faites, c'est par l'intermédiaire du mécanisme assurantiel que nous pensons pouvoir répondre à cette interrogation.

3 La maladie, dissociation des échelles et créance limite

Outre ses manifestations institutionnelles, l'assurance a cela d'intéressant qu'elle constitue une rationalité à part entière, dotée de son langage et de ses modes de représentation³². Dans le cas qui nous occupe, elle offre un prisme à travers lequel penser la relation particulière entre la justice distributive et la maladie. Celui-ci nous révèle la caractéristique suivante : du fait de son impact sur les aspirations, l'expérience de la maladie représente une créance limite, qui la dissocie du principe de macrojustice censé la compenser et la confine à sa particularité³³.

Supposons un instant qu'en dépit des failles conceptuelles du modèle dworkinien, un gouvernement acquis à la cause de l'égalité de ressources ait déterminé l'étendue d'une couverture universelle. Pour des raisons à la fois épidémiologiques et de progrès médical, la population se procure une assurance supplémentaire pour compléter ladite couverture. Le gouvernement en prend note et décide d'intégrer l'assurance supplémentaire à son forfait initial. Par ailleurs, une structure d'assurance constitue un pari financièrement désavantageux, c'est-à-dire un pari dont la mise est supérieure aux gains possibles. La raison en est simple, et n'est pas uniquement question

³¹Ronald DWORKIN, *p. cit.*, p. 316.

³²François EWALD, *L'État providence*, 1^{ère} éd., Paris, Éditions Grasset et Fasquelle, 1986, p. 143-145.

³³Nous tenons cette distinction de S. C. Kolm. Il y a trois niveaux de justice : la macrojustice, qui concerne les principes de distribution les plus généraux, la mésojustice, qui touche des sujets précis, mais dont les conséquences peuvent être globales, et la microjustice, qui recouvre les cas particuliers. Serge-Christophe KOLM, *Modern Theories of Justice*, 1^{ère} éd., Cambridge, Massachusetts, The MIT Press, 1996, p. 10.

de profit : la maison d'assurance doit pouvoir à la fois rembourser les pertes éventuelles de son client et ses propres frais de fonctionnement³⁴. C'est pourquoi, afin de minimiser le coût des primes, une couverture doit être partagée par un grand nombre d'individus : plus le nombre est élevé, plus la prime individuelle sera basse. De même, plus le nombre de contractants est élevé, plus la probabilité qu'ils soient frappés simultanément de ce contre quoi ils se sont assurés est basse. C'est le principe de la répartition des risques³⁵. Un tel système comporte toutefois une conséquence désagréable : la modification de la couverture universelle suppose une masse critique de contractants, marginalisant de ce fait les pathologies rares.

Or, si la pauvreté ne doit pas influencer l'accès aux soins, la justice réside aussi dans le fait de ne pas les ajuster à la fréquence des cas. En d'autres termes, l'enjeu moral ne se situe pas tant dans l'extrémité supérieure de la courbe de probabilité des coûts des ressources thérapeutiques, mais dans l'extrémité inférieure de la courbe des pathologies : lorsque l'affection elle-même pose une personne dans une situation marginale. Une redistribution par la technique assurantielle procède précisément de l'inverse : elle n'est possible qu'en raison d'une norme fixée par la régularité de l'usage des ressources. D'où la critique selon laquelle le modèle assurantiel, même inséré dans un marché idéal, respecte les particularités individuelles pourvu qu'elles soient partagées par le plus grand nombre d'individus.

De façon plus subtile, la rationalité de l'assurance introduit un problème plus primordial. La répartition des risques qui préside à la réalisation de leur compensation suppose une concentration des moyens. Il s'ensuit que la couverture d'un risque, dans ce cas précis, de la maladie, est toujours mise en balance avec autre chose, c'est-à-dire avec ce que les moyens concentrés pourraient procurer. C'est le raisonnement de R. Dworkin au sujet de la hiérarchie des préférences, par laquelle un individu idéal consacre telle somme plutôt

³⁴Ronald DWORKIN, *op. cit.*, p. 95.

³⁵François EWALD, *op. cit.*, p. 176-177. C'est aussi la raison pour laquelle la couverture contractée par un individu moyen dans une situation idéale peut se prévaloir d'une certaine représentativité.

que telle autre à une assurance ou à la satisfaction d'une aspiration, à cela près que, d'après nous, ce raisonnement n'est actualisé qu'à un niveau collectif. Autrement dit, selon une perspective assurantielle, un principe de distribution des ressources en santé se situe toujours à l'échelle de la macrojustice, et est toujours pesé en relation à d'autres distributions, comme les ressources allouées à l'assurance chômage, par exemple.

Par conséquent, en ce qui a trait aux principes de macrojustice, une répartition des risques est juste en proportion des autres répartitions socialement significatives. C'est ce qui conduit à la scission entre la perspective collective, selon laquelle la maladie est un risque parmi d'autres — comme le chômage, la criminalité, etc. — dont il s'agit d'évaluer le poids respectif³⁶, et les enjeux de microjustice attendants à la perspective individuelle. Aux yeux de la personne malade, la question n'est pas de peser la probabilité d'une pathologie contre d'autres probabilités qui altèrent ou permettent la réalisation de ses aspirations, mais de mesurer l'impact de la certitude qu'est sa maladie sur ses aspirations. De facteur de risque, la maladie devient le cadre qui détermine les aspirations.

En effet, le bénéfice marginal retiré à la fois de la réalisation des aspirations et des diverses mesures de compensation décroît selon l'intensité et la durée de la pathologie – avec ou sans soins, une maladie non traitée précipitant les événements. De ce point de vue, les risques divers – matériels, professionnels, etc. – deviennent les variables dépendantes de l'état de santé de l'individu : il ne vaut la peine de se prémunir des premiers que dans la mesure où le second en autorise l'appréciation. En d'autres termes, le principe de conservation de l'équité sous-estime l'impact de la maladie sur les aspirations, lequel n'est pas proportionnel à l'évaluation *ex ante* de son risque, et ne rend pas compte de l'antériorité de la santé sur les autres circonstances qui affectent l'individu³⁷. Bref, en raison du

³⁶Élément par ailleurs mentionné par R. Dworkin dans *Sovereign Virtue*, *op. cit.*, p. 436.

³⁷« Ex ante » est une locution latine qui signifie « au préalable », en l'occurrence, avant l'apparition d'une maladie. S'oppose à « ex post », qui signifie « après les faits »,

caractère déterminant de la maladie sur les autres aspirations individuelles, il n'y a pas de continuité entre les variables éthiques pertinentes des deux échelles de justice.

À l'échelle particulière, l'expérience de la maladie représente donc un phénomène limite de la justice, c'est-à-dire une créance du patient envers le médecin dont le principal enjeu est l'appréhension de son décès potentiel, lequel est irréductible à la production et la répartition de biens ou de services³⁸. À cette créance répond un devoir d'assistance dont le contenu, constamment renouvelé par la progression des moyens thérapeutiques, réside à la frontière d'une justice qui n'en épuise pas les exigences, puisqu'elle ne saurait en suivre le caractère inconditionnel³⁹. On reconnaîtra là le prisme du principe de secours, à une nuance près : si, de son point de vue, la justice semble silencieuse à l'endroit de la maladie, c'est parce qu'il exprime un principe éthique qui, en comparaison, est surrogatoire.

4 La justice dans la prévention ?

La critique est facile et l'art difficile ; nous avons relevé les difficultés à la fois pratiques et normatives que le système de R. Dworkin soulève. Néanmoins, les objections adressées à son modèle dépassent-elles quelque peu ce stade initial ? Pouvons-nous proposer une alternative ? Nous ne pensons pas que le conflit de principe entre créance individuelle et distribution globale lié à l'expérience de la maladie mène à une impasse. Notre analyse nous mène à considérer la maladie comme un constat d'échec de la justice distributive : les prin-

donc, une fois la pathologie contractée. Michael OTSUKA, « Luck, Insurance, and Equality », dans *Ethics*, vol. 113, Octobre 2002, p. 50. Le problème du hiatus entre l'évaluation d'un risque et son impact soulève aussi la question de l'aide aux personnes imprudentes : doit-on porter secours à la victime d'un accident de la route qui n'est pas assurée ? Voir Elizabeth S. ANDERSON, « What Is the Point of Equality ? », dans *Ethics*, vol. 109, Janvier 1999, p. 295.

³⁸Jean-Philippe COBBAUT et Pierre BOITTE, « Pour une éthique de l'allocation des ressources en santé : les enjeux de l'accès aux soins », dans *Éthique publique*, vol. 5, no 1, avril 2003, p. 17.

³⁹*Ibid.*, p. 19.

cipes de macrojustice ont peu de chance de satisfaire la demande d'aide qu'elle représente à l'échelle individuelle. En revanche, satisfaire chaque demande individuelle nous renvoie à une lecture erronée du principe de secours, donc à une injustice collective. Pour autant, cet obstacle n'est pas insurmontable. Si la maladie constitue une authentique limite de la justice, peut-être cette dernière réside-t-elle dans la prévention de la première ?

Ainsi, il serait possible d'imaginer un partage des ressources matérielles qui mise sur la prévention plutôt que sur la guérison des maladies. Dans une société où les pathologies les plus courantes sont chroniques ? diabète, tension artérielle, etc. ?, en prévenir l'apparition libérerait une part des ressources pour le traitement des cas plus inusités, résolvant ainsi le problème de la marginalisation. De plus, une approche préventive coordonnerait deux domaines qui sont le plus souvent mis en rivalité, à savoir, l'éducation et la santé. La justice en santé consisterait donc à équilibrer les ressources consacrées à la prévention des maladies selon les connaissances médicales pertinentes avec un accès aux ressources curatives.

Néanmoins, cette solution soulève sa part de questions. D'abord, le modèle de R. Dworkin laissait une place importante à la liberté et à la hiérarchie des aspirations. Nous avons relevé que ces dernières indiquaient peu quant à la distribution des soins de santé. Faut-il en déduire que la prévention fixe des limites à notre liberté d'action ? Dans la mesure où nous ne choisissons pas de tomber malades, peut-être ne sommes-nous pas libres de faire ce que nous souhaitons pour éviter de l'être. La pénalisation des individus qui ne se conforment pas à la logique préventive, par la restriction de l'accès aux soins par exemple, semble en être une conséquence inéluctable. La prévention deviendrait, au mieux, un critère de restriction de l'accès au soin, au pire, un prétexte à l'évacuation pure et simple du problème.

De même, jusqu'où la prévention doit-elle aller ? Rappelons-nous le cas du fœtus pour lequel un cancer pouvant apparaître à l'âge de 50 ans est dépisté... Dans cette optique, la prévention prend plus la forme d'un déplacement de la question que d'une authentique solution. En quoi échappe-t-elle au problème du plafond des dépenses ?

Selon quel critère distribuer les ressources préventives ? Livrée à elle-même, la prévention pourrait fort bien autoriser des dépenses comparables à celles actuellement consacrées aux ressources curatives, sans même en garantir le taux de réussite.

Cette conclusion heurte un certain nombre d'intuitions partagées à l'endroit de la justice et de l'autonomie du sujet. Outre l'atteinte potentielle aux droits fondamentaux – prît-elle la forme de l'imposition d'aspirations ou du refus des soins –, cette conception de la prévention contredit la dimension inconditionnelle du devoir d'assistance. En toute cohérence, nous ne pouvons, d'une part, affirmer le statut quasi extérieur de la créance du patient vis-à-vis de la justice et, d'autre part, associer la prévention à un critère de responsabilité qui enchâsse la maladie dans un rapport d'imputabilité.

Nous devons donc proposer une compréhension de la prévention qui n'en fasse pas la condition de l'accès au soin ; dit autrement, une prévention gratuite – au sens où l'on n'y mesure pas les soins. À ce titre, le remplacement du rapport d'équivalence entre prévention et soins par son équilibre avec les autres aspirations de l'individu – démarche peut-être plus respectueuse de l'esprit de l'égalité de ressources – nous apparaît pertinent. L'équilibre en question pourrait prendre la forme d'une taxe sur les produits de consommation, qui subventionnerait l'achat des produits propres à la prévention. Par exemple : taxer l'achat d'une automobile pour subventionner la vente de vélos. Ainsi, la prévention comme activité – le sport, l'éducation, les loisirs – serait fonction des autres domaines d'activité, dans le but de minimiser le recours aux soins, sans pour autant s'y répercuter. Le principal problème du ressort de la justice serait la distribution équitable des ressources et infrastructures, nécessaire pour faire de la prévention un domaine d'activité accessible.

La dissociation normative – et non causale – de la prévention et des soins aurait l'avantage supplémentaire de la construction par défaut d'une commune mesure. Ainsi, il deviendrait possible de mesurer l'impact des stratégies de prévention sur un budget x attribué aux ressources et infrastructures curatives, donc d'obtenir, ne serait-ce que de façon approximative, un point d'équilibre entre la

prévention et les soins sans mettre en cause la responsabilité des personnes. De ce point de vue, l'utilité marginale des mesures de prévention sur les dépenses en santé définit le juste plafond des dépenses en ressources curatives⁴⁰. Ce dernier point, en dépit de son aspect technique, est important parce qu'il précise la relation entre responsabilité individuelle et responsabilité collective en matière de santé : si la prévention relève de la personne, à qui on laisse le soin d'en définir la place au sein de sa vie, le traitement des pathologies est clairement du ressort de la responsabilité collective. La maladie est un phénomène limite de la justice, qui peut néanmoins, par la distribution des ressources préventives, en minimiser l'occurrence.

Conclusion

En guise de conclusion, nous relèverons une objection possible, selon laquelle le critère proposé suppose une obligation indirecte de l'individu. Si l'accès aux ressources curatives est universel, il n'en reste pas moins que l'on attend de chacun qu'il contribue à minimiser l'utilisation du système de santé. Néanmoins, l'articulation même de l'objection formule ses limites : d'un côté, il est exact que la recherche de la justice par la prévention puisse être exprimée en termes de devoir envers une institution extérieure, mais de l'autre, qui souhaiterait tomber malade ? Pour une fois, obligation et intérêt bien compris coïncident.

Nous ne réglerons pas la question de la justice et des soins de santé dans le seul cadre de cet article. Le problème normatif posé par la maladie engage nombre de questions, parmi lesquelles celle de notre conception de la santé, non comme absence de maladie, mais comme qualité de vie, n'est pas la moindre. Tout au moins nous permettrons-nous une suggestion. Ainsi que R. Dworkin le remarque fort pertinemment, une part importante des débats en santé résulte du pouvoir engendré par l'apparition de techniques médicales de

⁴⁰En d'autres termes, lorsqu'un montant supplémentaire accordé au budget de prévention ne réduira pas le budget des soins.

plus en plus poussées. Or, l'impressionnant développement qui est le leur ne doit pas obscurcir leur origine, qui est autant, sinon plus, culturelle qu'industrielle. De ce point de vue, ne vaudrait-il pas la peine de s'interroger sur notre rapport au développement des techniques thérapeutiques et l'influence résultante sur notre perception de la maladie ?

BIBLIOGRAPHIE

ANDERSON, Elizabeth S. « What Is the Point of Equality ? » dans *Ethics*, vol. 109, Janvier 1999, p. 287-337.

BECKER, M. H., et L. A. MAINMAN. « Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations » dans *Medical Care*, janvier 1975, Vol. 13, n^o 1, p. 10-24.

COBBAUT, Jean-Philippe, et Pierre BOITTE. « Pour une éthique de l'allocation des ressources en santé : les enjeux de l'accès aux soins » dans *Éthique publique*, vol. 5, no 1, avril 2003, p. 15-34.

DWORKIN, Ronald. « Justice and the High Cost of Health » et « Playing God : Genes, Clones, and Luck » dans *Sovereign Virtue, The Theory and Practice of Equality*, 1^{ère} éd., Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2000, 511 p.

EWALD, François. *L'État providence*, 1^{ère} éd., Paris, Éditions Grasset et Fasquelle, 1986, 608 p.

FLEURBAEY, Marc. « Equality of Resources Revisited » dans *Ethics*, vol. 113, Octobre 2002, p. 82-105.

KOLM, Serge-Christophe. *Modern Theories of Justice*, 1^{ère} éd., Cambridge, Massachusetts, The MIT Press, 1996, 525 p.

KYMLICKA, Will. *Les théories de la justice : libéraux, utilitaristes, libertariens, marxistes, communautariens, féministes. . .*, traduit de l'anglais par Marc Saint-Upéry, 1^{ère} éd., Montréal, Boréal, 1999, 363 p.

OTSUKA, Michael. « Luck, Insurance, and Equality » dans *Ethics*, vol. 113, Octobre 2002, p. 40-54.

RAWLS, John. *Théorie de la justice*, traduit de l'anglais par Catherine Audard, nouv. éd., Paris, Seuil, 1997, 665 p.

STEIN, Mark B. « The Distribution of Life-saving Medical Resources : Equality, Life Expectancy and Choice Behind the Veil » dans *Social Philosophy and Policy*, vol. 19, no 2, 2002, p. 212-245.

TROSTLE, James A. « Medical Compliance as an Ideology » dans *Social Sciences and Medicine*, 1988, Vol. 27, n^o 12, p. 1299-1308.