

Comité National d'Éthique Médicale

XXIII^{ème} CONFÉRENCE ANNUELLE



Accès aux soins de santé : Enjeux éthiques

Beït Al-Hikma, Carthage

Tunis 26 novembre 2019

SOMMAIRE

- **Allocution d'ouverture**
Hend BOUACHA.....p.5
- **Accès aux soins en Tunisie : état des lieux et perspectives**
Moncef Ben HADJ YAHIA.....p.7
- **Couverture universelle : enjeux éthiques**
Chokri ARFA.....p.15
- **Ethique et dialogue social sur la santé**
Agnès HAMZAOUIp.25
- **Dépenses de santé et enjeux éthiques**
Mohamed HSAIRI....p.31
- **Synthèse et conclusion**
Habiba BEN ROMDHANE.....p.39

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Hend BOUACHA

Présidente du Comité National d'Ethique Médicale

Madame, Messieurs les doyens,

Honorables invités

Chers collègues, chers amis

Au nom du Comité National d'Ethique Médicale, je vous souhaite la bienvenue et vous remercie d'avoir honoré par votre présence la 23^{ème} Conférence Annuelle de notre Comité.

Ce rendez-vous, annuel, ouvert au public, offre une opportunité d'échanges et de débats sur les questions d'éthique médicale avec un panel d'experts et d'acteurs nationaux de diverses disciplines.

Pour cette année, nous avons choisi comme thème : « les enjeux éthiques des soins de santé ». En fait ce thème s'est presque imposé à nous tant il constitue une des préoccupations majeures du tunisien et de l'ensemble des acteurs du système de santé.

L'équité dans l'accès aux soins est un droit inscrit dans la Constitution et plus précisément dans son article 38, où il est stipulé

- Que tout être humain a droit à la santé.
- Que l'État garantit la prévention et les soins de santé à tout citoyen et assure les moyens nécessaires à la sécurité et à la qualité des services de santé.
- Que l'État garantit la gratuité des soins pour les personnes sans soutien ou ne disposant pas de ressources suffisantes
- Et qu'il garantit le droit à une couverture sociale conformément à ce qui est prévu par la loi.

Selon l'OMS, ce droit à la santé est un droit Supérieur car équivalent au droit à la vie et il est inaliénable.

Cependant, aujourd'hui encore, malgré les acquis indéniables, de nombreuses iniquités persistent voire même s'aggravent. Les raisons sont multiples et intriquées, parmi lesquelles les déterminants sociaux et économiques de la santé (logement, éducation, travail, environnement) tiennent une place prépondérante. Il est illusoire d'avoir une meilleure équité en santé sans l'amélioration de ces déterminants socio – économiques.

Les dimensions politiques, socio-économiques seront évidemment évoquées lors de différentes interventions mais c'est surtout à l'analyse des enjeux éthiques que nous avons convié nos éminents conférenciers.

- Ainsi nous commencerons par un état des lieux avec Dr Moncef Ben Haj Yahia SG de l'Association Tunisienne de défense du droit à la santé
- Puis Chokri Arfa, Economiste de la Santé, maître de Conférences à l'Institut National du travail et des Etudes sociales abordera les enjeux éthiques de la Couverture Universelle.
- Pr Agnès Hamzaoui, membre actif du dialogue sociétal nous parlera de la place qu'occupe ou que devrait occuper la dimension éthique dans le dialogue sociétal.
- Pr Mohamed Hsairi abordera les enjeux éthiques des dépenses de santé
- puis Mohamed Ali Ben Zina, Enseignant-chercheur au département de sociologie à l'Université de Tunis nous parlera de l'impact des changements démographiques sur les besoins en santé
- Et enfin, Pr Habiba Ben Romdhane aura la tâche de faire la synthèse de la journée.

Que tous nos conférenciers soient remerciés.

Je remercie également les personnalités qui ont accepté de modérer les 2 sessions

Accès aux soins en Tunisie : état des lieux et perspectives

Moncef BELHADJ YAHIA

Médecin, Secrétaire général de l'Association Tunisienne de Défense du Droit à la Santé

Le droit à la santé est reconnu par la Constitution tunisienne et par les conventions internationales ratifiées par la Tunisie, en particulier le Pacte International des Droits Économiques, Sociaux et Culturels (PIDESC). L'article 38 de la constitution dit : « Tout être humain a droit à la santé. **L'État garantit la prévention et les soins de santé à tout citoyen et assure les moyens nécessaires à la sécurité et à la qualité des services de santé.** L'État garantit la gratuité des soins pour les personnes sans soutien ou ne disposant pas de ressources suffisantes. Il garantit le droit à une couverture sociale conformément à ce qui est prévu par la loi. »

Il y a donc une garantie constitutionnelle de prévention et de soins à tout citoyen. Qu'en est-il dans la réalité et y a-t-il un indicateur ou des indicateurs fiables qui permettent de mesurer l'accès aux soins et de préciser les éventuelles inégalités selon les régions ou le niveau de revenus ?

On ne dispose pas d'indicateurs d'accès aux soins et les seuls indicateurs disponibles sont des indicateurs généraux sur l'état de santé, comme l'espérance de vie, le taux de mortalité infantile et le taux de mortalité maternelle. Les données sur l'espérance de vie à la naissance publiées par l'INS sont une moyenne nationale, 74,5 ans pour les hommes et 78,1 ans pour les femmes en 2017, et il n'y a pas de données sur l'espérance de vie selon les régions ou selon le niveau de revenus.

I) État des lieux

Selon l'observation générale n°14¹ du Comité des droits économiques et sociaux et culturels de l'ONU chargé de suivre la mise en œuvre du PIDESC, le droit à la santé implique des programmes actifs de santé publique, ainsi que des installations

1 Observation générale n°14, CODESC 2000

fonctionnelles et de services performants en matière de soins, Ces installations et services doivent être accessibles sans discrimination, avoir la qualité requise, être respectueux de l'éthique médicale et être appropriés sur le plan culturel.

Nous allons examiner si ces conditions sont remplies.

1.1 des programmes actifs de santé publique, ainsi que des installations fonctionnelles et de services performants en matière de soins,

Une trentaine de programmes nationaux à visée essentiellement préventive ont été mis en œuvre depuis les années 60 et couvrant surtout les maladies transmissibles. Ces programmes ont enregistré des résultats positifs, mais connaissent aujourd'hui des difficultés, comme le montre l'épidémie de rougeole du début de cette année. Par contre les maladies non transmissibles qui connaissent une progression foudroyante ne bénéficient pas de programmes actifs sur le terrain. Une stratégie de lutte contre ces maladies a été élaborée, mais à ce jour elle n'a pas connu un début d'application.

L'infrastructure sanitaire est développée en Tunisie et le pays dispose d'un ensemble de personnels de santé qui devrait théoriquement permettre un accès facile et adéquat aux soins à l'ensemble de la population. Dans le secteur public, 28 hôpitaux universitaires, 31 hôpitaux régionaux et 108 hôpitaux de circonscription totalisant 21112 lits, 2157 centres de santé de base et 6753 médecins exerçant dans l'ensemble du secteur en 2017. Dans le secteur privé 98 cliniques totalisant 5603 lits, 8139 médecins, 2802 dentistes, 2037 officines pharmaceutiques, 510 laboratoires d'analyse et 117 centres d'hémodialyse².

Mais d'importantes inégalités existent entre les grandes villes côtières et les régions de l'intérieur. La Banque Africaine de développement (BAD) dans une étude³ sur les inégalités d'accès aux soins publiée en 2014 a élaboré un score de l'offre de soins par gouvernorat qui comprend les ressources humaines, l'infrastructure et les équipements qui montre un déséquilibre évident entre les grandes villes et les autres régions. Près d'un

2 Santé Tunisie en chiffres 2017, Ministère de la santé , mars 2019

3 Quelles politiques pour faire face aux inégalités d'accès aux soins, Banque Africaine de développement 2014

millier de centres de santé de base⁴ situés dans les régions rurales ne fournissent qu'une seule consultation médicale par semaine. Les régions de l'intérieur manquent de médecins spécialistes et de centres spécialisés contraignant les populations de ces régions à faire des déplacements coûteux et pénibles pour avoir accès à des services médicaux spécialisés. Les problèmes de transports des patients pour accéder aux établissements de soins sont très importants. Ces problèmes ont été évoqués en particulier dans les rendez-vous citoyens du Dialogue sociétal sur la santé.

D'importantes inégalités existent également entre le secteur public de la santé et le secteur privé. En 2017, 84% des IRM et 73,1% des scanners sont dans le secteur privé, 8139 médecins dans le secteur privé et 6753 dans le secteur public, 2802 médecins dentistes dans le secteur privé et 629 dans le secteur public, 2038 officines pharmaceutiques et 578 pharmaciens dans le secteur public⁵.

1.2 L'État... assure les moyens nécessaires à la sécurité et à la qualité des services de santé

L'enquête de l'INS⁶ de 2017 montre que

- 41,3% des utilisateurs des CSB sont insatisfaits en raison du manque de médicaments, du manque de médecins et de la durée de l'attente.
- 47,8% des utilisateurs des hôpitaux sont insatisfaits en raison du manque de « services médicaux », du manque d'attention et de respect des malades et de la durée de l'attente pour une intervention chirurgicale.

2. Bilan des réformes précédentes

2.1 Deux grandes réformes de la santé ont eu lieu au cours des 30 dernières années : la réforme hospitalière de 1991 et la réforme de l'assurance maladie de 2004.

La réforme hospitalière de 1991 avait pour objectif d'améliorer les performances des

4 Santé Tunisie en chiffres 2017

5 Santé Tunisie en chiffres 2017

6 Enquête nationale sur la perception du citoyen de la sécurité, de la liberté et de la gouvernance locale, INS 2017 (en arabe)

hôpitaux universitaires transformés en Établissement Publics de Santé (EPS). Visiblement, cet objectif est loin d'être atteint : au cours des dernières années, de l'avis de tous les observateurs, les conditions de travail dans les hôpitaux universitaires se sont dégradées avec des conséquences négatives sur la qualité des soins. L'hôpital universitaire est aujourd'hui dans une situation critique. Il souffre de l'insuffisance des moyens financiers, mais également d'une centralisation effective, et d'une gestion déficiente et paralysée face au développement de la corruption.

L'objectif de la réforme de l'assurance maladie était « de garantir la prise en charge des frais des prestations de soins prodigués dans les secteur public et privé et qui sont nécessaires pour la sauvegarde de la santé des personnes... »⁷. Elle a été décidée dans un contexte marqué par les insuffisances de la couverture du risque maladie par les deux caisses d'assurance (CNSS et CNRPS) à l'origine de nombreuses plaintes et réclamations de citoyens et par une forte pression des professionnels du secteur privé pour que leurs actes soient pris en charge par les caisses. Elle devait être accompagnée par la « mise à niveau » du secteur public de la santé qui n'a pas n'a pas eu lieu. Cette réforme a engendré un sous financement du secteur public et a creusé les disparités entre les affiliés de la CNAM selon les filières de prise en charge mais aussi entre les affiliés de la CNAM et les bénéficiaires de l'assistance médicale gratuite. La CNAM a été détournée de ses objectifs initiaux et a renforcé les inégalités au lieu de les réduire.

Ces réformes ont échoué pour deux raisons : elles ont été des réformes partielles ne touchant ne touchant qu'une partie du secteur de la santé et elles ont été conçues dans une optique néolibérale de désengagement de l'État des secteurs sociaux.

2.2 Occasions ratées :

La réforme de l'assurance maladie a été une occasion ratée pour faire une réforme globale du système de santé, mais les conditions politiques de la période 2004-2007 n'étaient probablement pas favorables. La période post 2011 était théoriquement favorable. Le Dialogue sociétal sur la santé qui a démarré au mois d'octobre 2012 devait élaborer une réforme de la santé dont la mise en œuvre devait commencer en 2014. On

⁷ Article 5 de la loi 2004-71 portant institution d'un régime d'assurance maladie

connaît les obstacles et les retards qu'a connu ce processus qui n'est pas encore achevé en cette fin d'année 2019. Quand une réforme n'est pas faite à temps, il y a toujours un prix à payer. La population et les professionnels paient aujourd'hui le prix de ces échecs et de ces retards.

3. Nécessité d'une réforme globale du système de santé

Une réforme globale du système de santé est aujourd'hui plus que jamais nécessaire. Elle nécessite une volonté politique claire de rupture avec les politiques précédentes, un réengagement de l'État en faveur des secteurs sociaux et en particulier de la santé, et un contrôle des différents lobbies qui agissent dans le secteur de la santé. Elle pourrait s'articuler autour des 3 axes suivants : un engagement fort en faveur d'une politique de promotion de la santé et de prévention, le renforcement de la première ligne publique et la généralisation du système de famille à l'ensemble de la population et la régulation de l'offre de soins privée et publique.

3.1 Un engagement fort en faveur d'une politique de promotion de la santé et de prévention.

Le système de soins s'essouffle aujourd'hui à soigner des maladies qui auraient pu être évitées (cancers, infarctus, AVC, insuffisance rénale, traumatismes des accidents de la voie publique) et il est dépassé par l'ampleur du phénomène. Il est possible de casser la courbe de progression des maladies non transmissibles et de réduire les accidents de la voie publique par un investissement conséquent dans la promotion de la santé et la prévention impliquant le secteur de la santé et tous les autres secteurs. Cet investissement donne de très bons résultats, améliore les indicateurs de santé et permet de soulager les services de soins curatifs qui peuvent fonctionner dans de meilleures conditions.

3.2 Le renforcement de la première ligne publique et la généralisation du système de médecine de famille à l'ensemble de la population.

Le système actuel hospitalo-centré a montré ses limites, en particulier pour faire face à la transition démographique et épidémiologique et pour assurer une prise en charge adéquate des maladies chroniques. Certes, l'hôpital a une place fondamentale dans le

système de soins, mais sa mission est d'assurer la prise en charge des cas graves et compliqués et il doit être adossé à une première ligne performante capable de prendre charge 80% des problèmes de santé de la population. La mise en place d'un cursus de formation du médecin de famille est une étape importante, mais elle doit s'intégrer dans un programme global de revalorisation de la médecine générale, construisant sur les expériences de la santé de base et de la médecine générale libérale et assurant un maillage de l'ensemble du pays par un réseau de médecins de famille publics et privés motivés et correctement rémunérés. Cette réforme est une réforme majeure pour permettre l'accès aux soins à tous.

3.3 La régulation de l'offre de soins publique et privée.

On assiste à une croissance non maîtrisée du secteur privé, avec la prévision d'un doublement de la capacité en lits dans les prochaines années et avec un déséquilibre important entre médecins spécialistes et généralistes : environ 6000 médecins spécialistes pour 3000 généralistes. Des activités régulées comme la pharmacie et la dialyse ont permis une bonne couverture, alors que des activités non régulées comme la création de cliniques, l'installation de médecins, l'installation des équipements lourds donnent une mauvaise couverture. Il en résulte une surmédicalisation et conséquences et la multiplication des actes inutiles, la concurrence déloyale et le non-respect de l'éthique médicale, ainsi qu'une augmentation injustifiée des dépenses de soins. On assiste également à des projets de croissance du secteur public, avec la création envisagée ou en cours de 14 hôpitaux régionaux, 5 hôpitaux multidisciplinaires 3 centres hospitaliers dans les grandes villes, avec un investissement de plus 2 milliards de dinars. Est-ce que ces projets répondent réellement aux besoins et est-ce qu'on a prévu les personnels et le budget de fonctionnement nécessaires à leur fonctionnement ? D'où la nécessité d'un mécanisme de régulation de l'offre de soins publique et privée prenant en considération les besoins de la population, la situation épidémiologique et les progrès des technologies médicales.

Conclusion

Ces réformes sont indispensables aujourd'hui pour remettre à flot le système de santé et avancer dans la concrétisation du droit constitutionnel à la santé. Elles sont également incontournables : plus on tarde à les faire, plus le prix à payer sera lourd, non seulement en termes de santé de la population, mais également en termes financiers.

Priorités éthiques et Orientation Stratégique de la Couverture Santé Universelle en Tunisie

Chokri ARFA

*Professeur, Economiste de la Santé à l'Institut National du Travail et des Etudes Sociales,
Université de Carthage*

Introduction

Les considérations éthiques et d'intégrités se traduisent souvent à travers les comportements individuels des acteurs du système de santé (prestataire, décideur politique, usager, etc.). Cet article propose une lecture de recherches empiriques, tant économiques qu'analyse exploratoire du système de santé et vise à mettre en exergue ses considérations éthiques essentielles nécessaires à la Couverture Santé Universelle (CSU.) Son objectif principal est d'identifier, d'après ces travaux empiriques, les fondements théoriques issus des critères éthiques et de justice sociale qui pourraient conditionner les résultats et les obstacles de progression vers la CSU, peu discutés en Tunisie. Il s'articule autour des points suivants : les résultats de l'analyse situationnelle, la nature et portée des considérations éthiques et les orientations stratégiques pour concilier entre priorités éthiques et d'accès universels aux soins.

Nous utilisons les données des enquêtes nationales -l'Enquête Nationale sur le Budget, la Consommation et le Niveau de Vie des Ménages (ENBCV 2015⁸) et l'Enquête Nationale de Santé (THES 2016⁹), l'évolution des dépenses de santé [1], et les résultats de notre étude sur la simulation des besoins de financement de la santé à travers la collecte des fonds, de mise en commun et achat des services de santé [2] [3]. L'éthique est ici, abordée par une analyse des prérequis et défis entravant le développement de la CSU dans ses trois dimensions ainsi que l'environnement changeant, siège d'interactions entre les acteurs.

⁸ INS. 2015a. "Enquêtes Les fichiers détail." <http://www.ins.tn/indexfr.php>

⁹ Ministry of Health 2016, <http://www.santetunisie.rns.tn/images/thes-rapport019.pdf>

Analyse contextuelle

En 2005, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a adopté une résolution exhortant les États membres à atteindre la CSU, définie comme « l'accès aux principales interventions de promotion, de prévention, de soins et de réadaptation pour tous à un coût abordable ... », sous réserve que le coût des soins ne devrait pas faire subir aux personnes des difficultés financières »[4]. Cet engagement a été ensuite, affirmé par des initiatives internationales (AGNU, 2015) et l'alliance mondiale (UHC2030). En 2015, les États membres des Nations Unies ont adopté les objectifs de développement durable, en particulier celui 3 « bonne santé et bien-être » dont la cible 3.8 correspond à la CSU.

Il y a un consensus international croissant sur le fait que les pays doivent tenir compte des considérations éthiques afin d'atteindre la couverture sanitaire universelle (CSU). En raison des contraintes financières, la CSU ne pouvait pas inclure tous les services de santé mais plutôt une gamme complète de services essentiels bien alignés avec les objectifs sociaux. De ce fait s'imposent les priorités éthiques en tant que composantes inévitables pour assurer équité et justice sociale en matière d'accès aux soins [5]. Les questions de justice et d'équité s'imposent également dans tout processus et choix des pays pour la CSU, du moins dans ses trois dimensions : augmenter les services prioritaires, inclure plus de personnes et réduire les paiements directs.

En Tunisie, l'importance de prioriser les dimensions de la CSU a fait l'objet d'immenses débats, parfois controversés. Cependant, la volonté de consolider et de construire mais aussi oser certaines réformes pour assurer que la CSU ne se trouve pas en décohérence avec les valeurs et principes moraux et éthiques de la société [6]. Les considérations éthiques sont un processus inclusif et participatif essentiel et pour prioriser des choix justes et décréter les compromis inacceptables au processus de l'universalité [5, 7].

La Tunisie a adhéré à l'accès universel aux soins de santé, par l'article 38 de la constitution de 2014 : *«la santé est un droit pour tout être humain [et] l'État doit garantir des soins de santé préventifs et des traitements pour tous les citoyens et fournissent les moyens nécessaires pour assurer la sécurité et la qualité des services de santé»* et par la signature en septembre 2018 du Pacte Mondiale sur le passage à la CSU. En Tunisie,

veiller à ce que toutes les personnes puissent accéder aux services de santé de bonne qualité dont elles ont besoin, sans faire face à des difficultés financières est devenu l'essentiel de sa politique de santé.

Nature et Portée des considérations éthiques et de la CSU

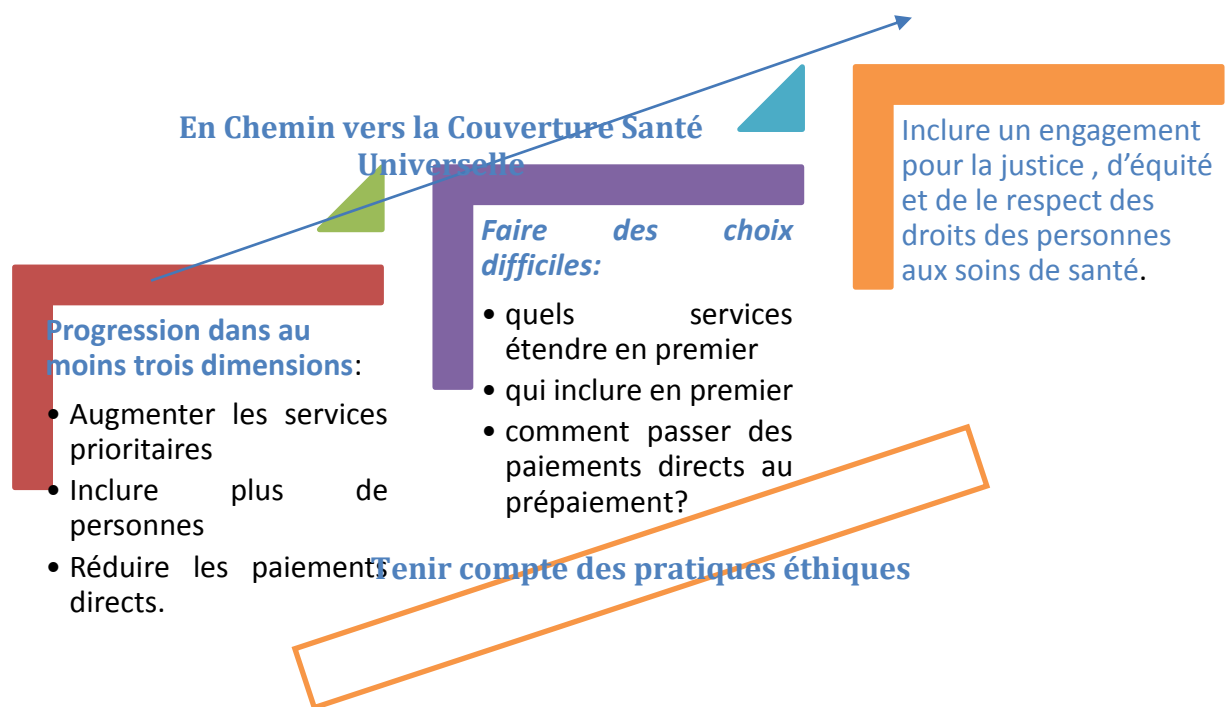
L'éthique qui concerne la morale et les mœurs, serait une démarche de réflexion sur les conduites et les choix à adopter en cheminant vers la CSU. L'éthique ne se confond pas avec la justice sociale et la déontologie médicale qui repose sur des règles institutionnelles et professionnelles. Elle **contribue à rendre les pratiques plus justes et plus humaines à l'image de ce que chacun est en droit d'espérer.**

Les nombreuses questions éthiques se posent dans le cadre de la planification, de la préparation, ainsi qu'au niveau des mesures à prendre pour progresser vers la CSU. Il s'agit des questions relatives aux bonnes pratiques de l'accès aux soins ; (i) Qui aura accès en priorité aux soins de santé, indépendamment de leur niveau de revenu ou de tout facteur autre que les besoins ? de lutter contre les inégalités : Face à la maladie, quelles sont les inégalités à admettre dans la mesure où elles sont favorables aux individus les plus défavorisés [8] ? Inclure les considérations éthiques et optimiser la progression vers la CSU sont en elles-mêmes une priorité en matière de choix justes mais difficiles : quels services étendre en premier, qui inclure en premier, et comment passer des paiements directs au prépaiement ? Pour fixer les priorités et faire des choix justes, il faut tenir compte des considérations d'ordre éthique et de justice sociale [7].

Tenir compte des orientations politiques sur une stratégie de financement de la santé efficace au passage à la CSU, telles que prioriser la santé et augmenter les fonds publics et augmenter les arrangements obligatoires et de prépaiement afin de répartir les risques de santé sur la plus grande population et assurer un achat stratégique qui transfère les ressources mises en commun aux prestataires de santé afin que des services efficaces et adaptés soient mis à la disposition de la population. Les priorités éthiques sont intégrées dans un mécanisme de financement de santé dans le sens où il devrait fournir, par des choix appropriés [9]

- La protection financière suffisante de telle sorte qu'aucun ménage ne s'appauvrisse en raison du recours aux services de santé
- Les subventions croisées de revenus : des riches vers les pauvres et de besoins de soins : des personnes en bonne santé, ou à faible risque, vers les personnes malades, ou à haut risque.
- Un panier de soins auquel les bénéficiaires auront droit, y compris le type de services, le type de prestataires et le parcours d'accès aux soins
- Le paiement ou la méthode utilisée pour transférer les ressources de l'acheteur au prestataire.

Il est évident que chaque pays dispose d'une marge de manœuvre pour améliorer le système de financement de la santé et le rendre viable, équitable, efficient et pérenne. Cependant, le financement de la santé devrait être développé mais aussi, incorporé dans un modèle général d'optimisation de la CSU qui tient compte des considérations éthiques.



Les considérations et enjeux éthiques en Tunisie

Pour le cas de la Tunisie, l'objectif de CSU repose sur des justifications et des aspirations profondes qui remontent à son indépendance et ont été réaffirmés par la signature du Pacte mondial CSU 2030. Les questions d'éthique, de justice sociale et d'équité

surviennent dans les choix et les processus conduisant à la CSU. Nous pouvons concilier les considérations éthiques et la CSU à travers cinq constats majeurs qui relèvent des contre-performances (insuffisances) du système de santé. Ils incluent les questions éthiques :

- La généralisation de la protection sociale en santé à toute la population n'est pas assurée.
- La mobilisation des ressources publiques pour renforcer le prépaiement est insuffisante.
- Des inégalités sociales et des barrières financières d'accès aux soins sont mises en évidence [10, 11].
- L'achat stratégique n'est pas renforcé pour améliorer la qualité des services.
- L'inadaptation des paniers de services aux exigences de l'extension de la CSU et aux évolutions du profil démographique et épidémiologique.

A cela s'ajoute :

- Des ressources humaines bien distribuées sur le territoire ne sont pas assurées.
- Des politiques pharmaceutiques qui assurent l'accès aux médicaments essentiels et encouragent la production nationale sont partiellement élaborées [6].
- Des systèmes d'information robustes pour la prise de décision politique ne sont pas disponibles [12].
- Des soins de santé centrés sur la personne, un continuum des soins et une bonne intégration des différents niveaux du système de santé ne sont pas convenablement assurés.
- Des aspects essentiels de la gouvernance qui devrait constituer l'espace pour la participation civique, l'accès à l'information et aux données, les structures pour la transparence et la redevabilité et l'action multipartite et multisectorielle ne sont pas convenablement mise en place pour renforcer le système de santé et permettront des progrès durables vers la CSU [13, 14].

Les priorités éthiques en Tunisie

L'éthique est cruciale en raison de l'ampleur des immenses problèmes économiques et sociaux de la Tunisie comme les inégalités, la vulnérabilité, la pauvreté et le chômage [15]. Il faut en tenir compte davantage dans les choix et orientations à l'universalité, voir même en tenir compte dans les priorités en matière de couverture de services de santé, de couverture maladie et de réduction des paiements directs en santé.

Pour progresser de façon équitable vers la CSU, la Tunisie doit faire des choix et des compromis justes [12]. Les priorités éthiques doivent être incorporées dans la stratégie de santé et dans les mécanismes de réformes. Il est donc, nécessaire de savoir quels sont les compromis inacceptables et incompatibles et qui sont en opposition aux pratiques éthiques et aux valeurs sociales de solidarité :

- **Sur le plan de la couverture**, le système de santé tunisien développe aussi bien des réflexes de solidarité collective¹⁰ que des logiques d'assurance. Toutefois, une proportion importante de la population est sans aucune protection (17,6% en 2015) et de nombreux besoins sont peu ou pas du tout couverts. Il s'en suit qu'on n'a pas en Tunisie, un système assurant que 100% de la population sécurise effectivement l'accès à tous les services de santé auxquels elle a droit. Au contraire, il y a besoins de santé qui ne sont pas satisfaits (tableau ci-après), témoignant de la persistance d'obstacles financiers, géographiques ou informationnels à l'accès.
- **Sur le plan de la protection financière**, les apports de financement par l'impôt et les cotisations restent très insuffisants et une grande proportion des dépenses sociales est supportée, par les ménages eux-mêmes. Les paiements directs tirés de la poche du patient, ont entraîné des coûts catastrophiques, plus de 40% du revenu du ménage, ou appauvrissants, poussant les ménages sous le seuil de pauvreté. Ces paiements directs sont liés à divers facteurs :

¹⁰ Programme « AMEN SOCIAL », institué par la loi 2019-10 du 30 Janvier 2019, cible les groupes pauvres et à faible revenu.

- Un déficit de systèmes de prépaiement et de mise en commun des ressources (assurance –maladie nationale ou dépenses publiques directes pour la santé).
 - Le budget public de santé n’a pas encore atteint la cible issue de la déclaration d’Abuja qui avait appelé les pays de consacrer 15% des dépenses publiques à la santé. Il a subi, ces dernières années, des coupes sombres.
 - Les dysfonctionnements du service public contraignant le patient à solliciter les structures privées.
- **Sur le plan de l'achat stratégique** : Aucun pays ne peut simplement progresser vers la CSU sans assurer une utilisation efficace de l'argent et faire des achats stratégiques. L’achat stratégique ne concerne pas uniquement le financement de la santé – c’est une thématique transversale qui impose une vue d’ensemble sur des domaines connexes des systèmes de santé. Dans le cas de la Tunisie où un mode d’achat existe, il faut passer à des formes d’achats avec le but principal d’améliorer la performance du système de santé. La pérennité de la couverture universelle ne doit pas se faire au déterminant de la qualité et la disponibilité des biens et services de santé. Concernant les questions éthiques relatives à l'identification du panier de services et d'éventuels exclus. Comme tu le sais, le contenu du panier de services doit obéir à un certain nombre de rationalités (épidémiologiques sur les priorités de santé, de santé publique ne se limitant pas à la protection individuelle et économique mais aussi de prendre au sérieux les pratiques éthiques et faire la normalisation avec le droit constitutionnel de la santé. Ces deux dernières normalités posent de sérieux problèmes. Comment exclure les patients atteints de maladies dites orphelines (telles certaines neuropathies dégénératives) pour lesquels il existe un traitement coûteux d’ailleurs ? Comment opérer une discrimination positive (prévue par la constitution) vis à vis des pauvres, des régions défavorisées, etc. Comment refuser d'inclure certains services alors que le texte de l'article 38 ne parle pas d'exception ? Toutes ces questions nous interpellent sur le plan éthique et méritent un débat sociétal.

Les choix justes seraient donc, de réorienter le système afin d’augmenter les services essentiels, d’inclure en premier les groupes désavantagés et de réduire les paiements directs. Rejoignant les préoccupations de justice sociale, d’équité et de respect des droits

d'accès aux soins, les engagements éthiques oscillent avec les choix et les priorités sur les aspects suivants :

- Etendre les services prioritaires selon les critères de l'efficacité des dépenses, la priorité aux plus démunis, et la protection contre le risque financier.
- Inclure plus de personnes en priorisant la couverture aux groupes à faibles revenus, aux populations rurales, et aux autres groupes désavantagés en termes de couverture de services, de santé, ou les deux
- Réduire les paiements directs des ménages par le renforcement des systèmes de prépaiement obligatoires, avec mutualisation des fonds et par la réduction d'abord pour les services de haute priorité, et pour les groupes désavantagés, y compris les plus pauvres.

Etat des lieux du renoncement aux soins en Tunisie

	THES* 2016	**BCNVM 2010	
		Urbain	Rural
Raison non financière	82,0		
Méconnaissance de la gravité de la situation (maladie banale)	38,8	76,10	54,50
Insuffisance des compétences de personnel de santé (absence d'agents de santé)	4,9	0	3,90
Manque du temps ou autres engagements	3,8	3	0
Une méconnaissance du chemin d'accès	3,5		
Raison financière	15,9	14,70	31,10
Les deux raisons (autres)	2,1	6,30	10,50

Source : *Tunisian Health Examination Survey, Institut National de Santé (2006), ** Enquête Nationale Budget Consommation et Niveau de vie des ménages en Tunisie, Institut National de Statistique (2015).

Conclusion

Nous croyons que des changements majeurs sont nécessaires pour un appui global efficace qui mène vers la CSU en Tunisie. Le chemin nécessite de faire des choix et des priorités justes, guidés par des pratiques éthiques. Il convient de réorienter et/ou améliorer la capacité du système de santé et de son financement afin d'augmenter les services essentiels, d'inclure en premier les groupes démunis et de réduire les paiements directs. Les prérequis pour progresser vers la CSU sont :

- Il est essentiel de disposer d'un mécanisme de suivi permettant d'évaluer les progrès accomplis vers la CSU, y compris les compromis éthiques, l'accès aux soins et la protection financière.
- Il faut catégoriser les services en groupes prioritaires et les étendre de manière systématique et basée sur des critères explicites et bien justifiés au rapport coût-efficacité, à la priorité des plus démunis et à la protection contre le risque financier.
- Il faut commencer par la couverture des services à haute priorité et l'élimination des paiements directs et le recours aux prépaiements obligatoires, progressifs et mettant en commun les fonds.
- Il ne faut pas laisser à la traîne les groupes désavantagés, à revenus faibles et des populations rurales

C'est dire que le suivi des progrès vers la CSU ne devrait pas se limiter à des pourcentages de couverture, mais s'inscrire dans un cadre plus général de la performance du système de santé et de la protection sociale, sensible aux considérations éthiques.

References

1. WHO, Global Health Expenditure Database. <http://apps.who.int/nha/database/ViewData/Indicators/en>, 2016.
2. McIntyre, D. and J. Kutzin, Health financing country diagnostic: a foundation for national strategy development, in World Health Organization. 2016.

3. Kutzin, J., Anything goes on the path to universal health coverage? No. Bulletin of the World Health Organization, 2012. **90**: p. 867-868.
4. WHO, Universal Health Coverage Portal. 2010.
5. Norheim, O.F., Ethical priority setting for universal health coverage: challenges in deciding upon fair distribution of health services. BMC medicine, 2016. **14**(1): p. 75.
6. une meilleure santé en Tunisie, P. Faisons le chemin ensemble. in Propositions soumises à la conférence nationale de la santé. Comité technique du dialogue sociétal. Tunis. 2014.
7. Sadana, R., et al., Faire des choix justes pour une couverture sanitaire universelle: rapport final du Groupe Consultatif de l'OMS sur la Couverture Sanitaire Universelle et Equitable. 2015.
8. Mané, P.Y.B.J.R.d.e.d.d., Décomposition des inégalités dans l'utilisation des soins de santé au Sénégal. 2013. **21**(1): p. 61-89.
9. McIntyre, D. Learning from experience: health care financing in low-and middle-income countries. 2007. Global forum for health research Geneva.
10. Achour, N., Le système de santé tunisien: Etat des lieux et défis. 2011, Tunis.
11. Abu-Zaineh, M., et al., Fairness in healthcare finance and delivery: what about Tunisia? 2014. **29**(4): p. 433-442.
12. Chahed, M.K. and C. Arfa, Monitoring and evaluating progress towards universal health coverage in Tunisia. 2014. **11**(9): p. e1001729.
13. Dehbi, B.J.A.D., La problématique de gouvernance sanitaire au nord de l'Afrique: cas du Maroc, de l'Algérie et de la Tunisie. 2017. **42**(1): p. 121-145.
14. Sedrine, S.B. and M. Amami, La gouvernance du système de santé publique aggrave l'inégalité sociale face au risque de la maladie en Tunisie. 2016, Tunis: Friedriche Ebert Stiftung.
15. Gana, A., Usages sociaux de la justice transitionnelle en Tunisie: à qui profite le statut de «région-victime»? 2019, Karthala.

Ethique et dialogue sociétal

Agnès HAMZAoui

Pneumologue, Professeur à la faculté de médecine de Tunis, chef de service de Pneumopédiatrie à l'hôpital Abderrahmen Mami. Membre du Comité technique du dialogue sociétal pour les politiques, stratégies et plans nationaux de santé.

Le dialogue sociétal pour les politiques, les stratégies et les plans de santé est né de la volonté d'impliquer les citoyens dans l'indispensable réforme du système de santé.

La devise du DS choisie autour du droit à la santé inscrit dans la constitution, est « la santé, un droit et une responsabilité ». Les travaux ont commencé en 2012, par un état des lieux impliquant les citoyens, la société civile et les professionnels. La représentativité des citoyens a été assurée tout au long du projet par des « jurys citoyens » tirés au sort parmi des volontaires. La première phase a été achevée en 2014 par la publication d'un livre blanc comprenant les constats et les recommandations issues des débats, et d'une déclaration pour la consécration du droit à la santé. La seconde en phase 2 est en cours d'achèvement. En se basant sur les résultats de la phase 1, et les recommandations du livre blanc, huit objectifs ont été retenus, pour lesquels huit groupes de travail (GT) ont été formés, composés d'experts, de personnes ressources et de citoyens. Les notes d'orientation proposées par les GT ont ensuite été présentées et discutées en réunions interrégionales, affinées après un atelier d'élaboration d'une vision pour 2030, en projet de politique de santé, discuté, validé ou amendé et enrichi localement au cours de 24 réunions régionales associant citoyens et professionnels et présenté aux représentants du peuple. Des assises des jurys citoyens ont précédé la conférence nationale. L'appel pour la santé issu de cette conférence a approuvé et soutenu le projet de politique nationale de santé.

« Les participants à la conférence nationale de la santé appellent le gouvernement et l'ensemble des parties prenantes, chacun en ce qui le concerne :

- à s'engager, dans un effort conjoint, pour s'atteler à la mise en œuvre et en négocier les modalités ;
- à prendre rapidement les dispositions prioritaires proposées le permettant de créer les conditions propices au démarrage effectif de la mise en œuvre ;
- à traduire en actes et mesures les réformes envisagées par le projet de la politique nationale de la santé et de les prendre en considération dans la planification stratégique ;
- à pérenniser le dialogue sociétal comme mécanisme de gouvernance de la santé et de suivi de la mise en œuvre de la politique nationale de santé ;
- à faire adopter une loi fondamentale de la santé qui consacre ladite politique nationale ».

Plus de 2500 personnes, professionnels, personnes ressources et citoyens profanes ont participé à la phase 2. Cette démarche est au cœur des principes éthiques en santé publique. Pour que les actions puissent être acceptées par une communauté, les problèmes collectifs doivent être résolus par des actions collectives.

« L'idée principale est de ne considérer que les actions qui peuvent être acceptées par une communauté dans laquelle tous se considèrent comme des souverains qui décrètent des lois universelles s'appliquant à eux-mêmes et aux autres ». Kant

La démarche suivie par le DS correspond à celle recommandée en éthique de santé publique : consentement de la communauté et établissement d'un consensus social par le biais d'un dialogue continu et d'une collaboration avec le public.

La prise de décision pratique incluait l'analyse des parties prenantes : citoyens, professionnels, société civile et responsables, politiques. Leurs valeurs ont été prises en compte dans la construction des alternatives et le processus délibératif d'évaluation des

Le droit à la santé doit être compris comme étant un droit pour tous, la santé étant une capacité fondamentale nécessaire pour que les individus réussissent dans la société, capacité sur laquelle reposent de nombreuses autres capacités. Un droit pour tous nécessite d'élargir le plus possible la représentativité des participants. Les minorités, populations souvent les plus fragiles ne sont pas toutes représentées, particulièrement au niveau des grandes réunions. L'implication de la communauté dans les décisions

concernant la santé est essentielle. Le débat entre les différents membres de la société quant aux alternatives possibles nécessite une information claire, transparente et fiable. Les experts des groupes de travail du DS ont formulé à partir des recommandations du livre blanc leurs propositions basées sur des données probantes, qui ont ensuite été exposées au cours de multiples réunions. Les différentes étapes ont toujours compris un retour vers les citoyens pour vérifier la concordance de la progression des propositions avec les choix de la population dans la construction de la PNS. L'équilibre de la représentativité a toujours été recherché géographique, par genre, par répartition professionnel/non professionnel, même s'il n'a pas été parfait. Un groupe de représentants, les jurys citoyens, issus des premières réunions, ont accompagné l'ensemble du processus. Les valeurs qui ont présidé à l'élaboration du projet de PNS ont été définies au cours de l'atelier sur la vision du DS : respect des personnes et de leur autonomie, qualité, transparence et intégrité.

Les valeurs sociales ont constitué le socle de réflexion de la politique de santé : solidarité par la couverture santé universelle et équité financière, sociale, géographique. Le constat d'un accès aux soins différent selon les régions, selon l'éloignement, selon les capacités financières a abouti à des propositions axées sur le rapprochement et la facilitation de l'accès aux soins par la **médecine de proximité pivot du système de santé**, la constitution de réseaux, la mise en place de partenariat public privé. Les contraintes budgétaires risquent cependant de freiner le développement harmonieux des différentes lignes du système de santé.

Replacer le **patient au cœur du système de santé** signifie respecter la personne, sa dignité et son autonomie, respecter le droit à l'information, et en retour responsabiliser les patients et de leur famille dans les choix de prise en charge. La mise en place d'un système au niveau de la communauté s'oppose parfois à la liberté de choix. Si l'entrée du système de santé est obligatoirement la médecine de famille comment parler de liberté de choix du prestataire. Ce point représente illustre la différence entre éthique médicale et éthique de santé publique, pour laquelle le bien de la communauté prime sur celui d'un individu. La demande quant au droit à l'information était nuancée. Sur le consentement éclairé, l'autonomie du patient dans la relation patient –médecin, les citoyens proposaient un droit à l'information quand elle est demandée, nuance adaptée à

notre contexte socio-culturel. Les citoyens insistaient surtout sur la qualité des soins, le respect et la dignité ainsi que le **rétablissement de la confiance**. De même, les professionnels réclamaient du respect, en rejetant l'agressivité à laquelle ils sont confrontés pour le rétablissement de la confiance

Les discussions entre citoyens et professionnels ont en effet mis en exergue des points d'opposition requérant une remise en question des positions respectives. La notion de respect était revendiquée par les citoyens, dignité du patient, respect de la famille, redevabilité de la qualité des soins et par les professionnels de santé lassés de la violence et de l'agressivité du public. Ces discussions, souvent démarrées dans un climat d'antagonisme ont permis de retrouver une confiance entre les participants, rétablir la confiance étant un objectif essentiel pour le système de santé. La gestion des conflits d'intérêt et la lutte contre la corruption ont été soulignées à plusieurs niveaux. De multiples dérives ont été dénoncées par les citoyens et par les professionnels tant au niveau des structures publiques qu'au niveau des structures privées.

La nécessité de partenariat public /privé bien que reconnue par tous implique une régulation stricte. Ce partenariat, recommandé par le DS associe deux secteurs aux objectifs différents : un système public destiné à améliorer la santé publique et pour lequel le retour sur investissement est représenté par l'efficience du système à améliorer la santé de la population et un système privé. Ce dernier a deux objectifs, l'amélioration de la santé de la population (responsabilité sociale ou obligation imposée) et un retour sur investissement raisonnable. Par ailleurs, le fait d'imposer aux structures publiques d'être rentables ou au moins indépendantes financièrement, risque de les pousser à choisir des soins financièrement avantageux aux dépens d'autres pourtant nécessaires à la population.

La **bonne gouvernance** représente une des clés de réussite de la future PNS.

Les décisions prises pour protéger la communauté peuvent interférer avec les choix personnels faits par chacun pour sa santé ou avec ses possibilités financières. Les recommandations pour la promotion de la santé s'appuient sur la lutte contre les comportements dangereux, comme l'interdiction du tabagisme dans tous les espaces publics et les lieux de travail ou la taxation des aliments sucrés et la levée de la

subvention sur le sucre pour lutter contre l'excès de consommation de sucre. L'impact de la « morale » des participants a aussi imposé au cours du DS contre l'avis des experts le maintien d'un comportement très répressif vis à vis de la toxicomanie.

Des défis importants sont encore à surmonter pour le DS. En vue de la couverture Santé Universelle (CSU) la définition du panier de services unifié nécessitera un choix de société : privilégier la promotion de la santé, les soins, quelles priorités budgétaires, quel type de maladie, quels objectifs ? Les maladies chroniques les plus fréquentes, les plus graves, privilégier la qualité de vie, la survie ? Un grand débat est à prévoir. Faudra-t-il favoriser les soins peu coûteux pour une majorité ou les soins coûteux pour les maladies les plus graves ? De même dans les revendications concernant l'excellence que choisira-t-on, les drogues de pointe pour les cancéreux, les actes requérant des équipements et techniques sophistiquées comme les greffes d'organe ou les traitements des maladies orphelines touchant les enfants ? Ces questions aboutissant à une répartition budgétaire, représenteront une source de controverse, choisir une intervention considérée comme ultime possibilité d'améliorer la survie (compassionnel) mais intervention sans donnée probante et donc sans obligation met en jeu deux valeurs opposées la compassion et la gestion maîtrisée. De même choisir entre des traitements peu coûteux à effets modérés pour une large population vs des traitements très coûteux pour une minorité avec résultats spectaculaires est difficile. Les chances sont-elles égales pour tous ? Cela interpelle quant au rôle des médecins/experts dans l'information donnée, à la représentativité des citoyens qui influence leurs choix et à l'éthique médicale : comment accepter le "meilleur" pour la population "aux dépens" de patients particuliers ?

Le DS a encore de grandes questions à débattre pour le droit à la santé.

Références

Livre Blanc du Dialogue Sociétal 2014 ; http://www.hiarsaha.tn/Fr/livre-blanc_7_206
Projet de Politique Nationale de Santé à l'Horizon 2030 ;
http://www.hiarsaha.tn/Fr/documentations_7_80
DH Barrett, LW Ortmann, A Dawson, et al. Public Health Ethics : Cases spanning the globe. 1st ed. 2016. Springer Open.

Annexe : Résumé du projet de la PNS

Placer le citoyen au centre des préoccupations des institutions et des professionnels de santé :

- Faire de la santé familiale et de proximité la porte d'entrée et le pivot du système de santé
- Rendre un paquet de services essentiels disponible et adapté aux besoins de chaque personne durant le cycle de la vie

Rendre plus équitable l'accès aux soins :

- Unifier le régime de base afin qu'il fournisse une même protection financière équitable à toute la population.
- Donner au secteur public les moyens pour assumer ses missions de service public.

Donner à la protection de la santé l'importance cruciale requise :

- Assurer la protection de la santé des citoyens

Donner aux autorités sanitaires le mandat, les instruments et les moyens pour mieux piloter et réguler l'ensemble du secteur de la santé, public et privé :

Trois clés pour la réussite :

- Assurer une régulation active
- Promouvoir la transparence et lutter contre la corruption
- Faire du citoyen un acteur et un partenaire pour la santé

Dépenses de santé et enjeux éthiques

Mohamed HSAIRI

Professeur en Médecine Préventive et Sociale à la Faculté de Médecine de Tunis

Introduction

Il est indéniable qu'il est quasi impossible pour un système de santé quel que soit le niveau de richesse du pays, de subvenir à toutes les demandes de soins de tous les citoyens. Des choix difficiles doivent être faits sur la base d'un choix approprié des priorités pour une meilleure utilisation des ressources, tout en mettant en place un processus équitable pour la prise de décision. Quel que soit le processus de choix de décisions, il y aura toujours des gagnants, mais aussi des perdants [1]. Exemple : Autoriser des soins à l'étranger pour un résultat hypothétique et engageant des dépenses importantes au détriment de soins efficaces pour d'autres maladies, poserait un problème éthique. C'est ainsi que dans certains des pays les plus pauvres du monde, les budgets de la santé soutiennent les soins tertiaires et les déplacements dans des cliniques à l'étranger pour les élites et les personnes bien placées, même si les pauvres se voient refuser une prévention ou un traitement efficace et peu coûteux pour des maladies potentiellement mortelles. Une telle situation ne devrait pas exister ; en conséquence, déterminer l'allocation optimale des ressources disponibles pour maximiser les gains en état de santé, tout en prenant en considérations les aspects éthiques, constitue le principal défi des systèmes de santé.

La principale difficulté provient des résultats de la recherche médicale, qui contribuent à produire un nombre croissant d'alternatives pour le dépistage, la prévention et le traitement des maladies ; mais qui sont généralement coûteux. Il est ainsi logique qu'en raison des contraintes budgétaires, il est impossible pour un système de santé de les rendre accessibles à tous. Dans le passé, la plupart des

décisions étaient prises par les médecins ; actuellement, les politiciens et le public sont de plus en plus impliqués.

La présente analyse se propose de décrire les enjeux économiques et éthiques dans le processus d'allocation des ressources pour la santé.

Allocation des ressources

Diverses approches ont été développées pour aider les décideurs à établir des priorités. Les approches dominantes viennent de la médecine fondée sur des preuves (evidence based), de l'économie et de l'éthique [2].

-La médecine fondée sur des preuves met l'accent sur l'efficacité et la pertinence de l'allocation de ressources pour aider à prendre des décisions d'allocation pour minimiser le gaspillage de ressources. Les référentiels de bonne pratique clinique peuvent aider dans ce domaine.

-L'économie se concentre de plus en plus sur le coût efficacité des interventions pour optimiser la santé.

-L'éthique met l'accent sur l'équité dans l'allocation des ressources pour satisfaire les besoins de santé et garantir répartition équitable des ressources disponibles entre les besoins de santé concurrents.

On distingue ainsi des enjeux d'ordre économiques et éthique dans le processus d'allocation des ressources.

Enjeux économiques

Déterminer l'allocation optimale des ressources disponibles pour optimiser la santé constituera le principal défi des systèmes de soins de santé de prise en charge des soins au cours de la prochaine décennie. Depuis les années 1960, les évaluations médico-économiques ont été utilisées par les décideurs, et sont de plus en plus appliqués à travers le monde pour faciliter la prise de décision, notamment en matière d'introduction de traitements médicamenteux efficaces, mais coûteux. L'analyse coût-efficacité est l'approche la plus utilisée pour orienter les décisions d'allocation de ressources. Elle est fréquemment utilisée dans la prise

de décision dans certains pays, tels que l'Australie, le Canada, la Suède et le Royaume-Uni (UK). Dans la plupart des pays à revenu faible ou intermédiaire, l'analyse économique n'est pas encore un élément clé du processus de prise de décision [3]. Cependant, il est de plus en plus évident que l'affectation des ressources doit être traitée de manière systématique plutôt que de manière intuitive.

Le concept de « seuil » a été initialement proposé par Weinstein et Zeckhauser en 1973[4], et fait référence au niveau des coûts et des effets qu'une intervention doit atteindre pour être acceptable dans un système de santé [5]. Cela implique un rapport entre le coût monétaire, généralement les monnaies nationales, au numérateur, et une mesure du gain de santé au dénominateur. Il s'agit en d'autres termes de fixer un seuil de dépenses pour une année supplémentaire de vie de bonne qualité (QALYs), à travers le calcul d'un ratio incrémental coût-efficacité (Incremental Cost-Effectiveness Ratio, ICER) exprimant un coût par année de vie gagnée pondérée par la qualité de vie (Quality Adjusted Life Years, QALY)[6]. Ce seuil se situe au Royaume Uni entre £20,000 et £30,000 par QALY ; en deçà de cet intervalle, la technologie de santé est considérée coût efficace et au-delà de £30,000 par QALY, le nouveau traitement est jugé trop coûteux pour le gain attendu en santé. L'OMS propose de ne pas dépasser trois fois la valeur du PIB/ Hab pour un QALY supplémentaire. Les seuils peuvent être utiles pour identifier les interventions les plus rentables. La fixation de seuils est intéressante, mais ne devrait jamais ignorer l'aspect équité.

Enjeux éthiques

Il est maintenant largement reconnu que l'analyse coût efficacité n'est pas la meilleure solution. Il est recommandé aux décideurs de prendre en compte les questions de distribution de ces prestations en plus du rapport coût-efficacité. Selon l'Organisation mondiale de la santé, l'objectif d'un système de santé est d'améliorer la santé de l'ensemble de la population à travers un système juste et équitable. Le concept « éthique derrière les politiques de santé » [7] veut dire:

décisions fondées sur des conséquences et des décisions qui se concentrent sur les droits. Il est nécessaire de mettre en place un processus équitable pour la prise de décision, pour réduire les inégalités de santé entre personnes ou groupes de personnes.

L'affectation des ressources dans le secteur de la santé devrait satisfaire à deux critères éthiques principaux [6].

-l'efficience : pour optimiser les ressources limitées pour la santé.

-l'équité et la justesse : l'équité concerne la répartition des avantages et des coûts entre des individus ou des groupes distincts.

Le défi de l'éthique dans les soins de santé est avant tout d'aider à garantir la justice, à l'utilité et à l'autonomie. Il s'agit de trouver un équilibre entre les droits de l'individu et les besoins de la population. En général, les médecins s'intéressent particulièrement aux individus. Cependant, l'engagement de ressources pour un patient signifie que d'autres en seront privés.

Le terme « Justice » signifie s'assurer que dans la mesure du possible que toutes les franges de la communauté obtiennent leur "juste part" des ressources de santé et que les membres de la communauté ont un accès égal aux soins essentiels[8]. Cette notion de justice assure l'équité dans la distribution des biens aux personnes. Une politique équitable doit également être sensible aux besoins des minorités et les groupes marginalisés qui n'ont pas le pouvoir social de faire pression pour leur part de ressources de santé et d'y avoir accès.

En plus de la justice, l'autre grande valeur éthique liée à la répartition des ressources de soins de santé est l'autonomie, c'est-à-dire le droit des individus de contrôler individuellement et collectivement, dans la mesure du possible, leurs soins préventifs et curatifs. L'autonomie concerne à la fois les bénéficiaires mais aussi les professionnels. Le droit des individus de recevoir des informations pour que les usagers aient la possibilité de choisir des soins de santé en toute connaissance de cause, car ils ne peuvent choisir efficacement si aucun choix réel ne leur est présenté. Les professionnels de la santé ont le droit d'exercer leurs

compétences conformément aux normes de « bonne santé » ou de « bonne pratique médicale » ; toutefois ils ont l'obligation éthique d'agir dans l'intérêt supérieur du patient. Ainsi, le rôle des professionnels de la santé est triple: (i) fournir les meilleurs soins à chaque patient, (ii) tenir compte de la communauté dans laquelle ils travaillent, (ii)et enfin, utiliser au mieux les ressources.

De manière générale, la valeur éthique de l'autonomie implique le droit de toute la communauté de participer dans une certaine mesure à la définition des politiques de santé en participant à la définition des objectifs en matière de soins de santé et en évaluer ce dernier. Cela implique la mise en place de structures et de processus permettant de faire de telles contributions de la part de la communauté, ce qui devrait être plus que des « consultations communautaires » ponctuelles.

Comment prendre en compte les considérations éthiques

Plusieurs mesures ont été proposées pour prendre en considération les considérations éthiques dans le processus de l'allocation des ressources pour la santé, dont principalement la satisfaction des soins essentiels, la réduction des inégalités sociales pour améliorer l'équité, la participation de la communauté et la promotion de la recevabilité.

Satisfaction des soins essentiels

Une des solutions potentielles consiste à garantir des soins essentiels aux dépens d'autres soins qualifiés de non essentiels. En limitant la distribution des soins de santé non essentiels, il est possible de conserver des ressources qui contribueront à garantir l'accès à au moins un niveau minimum de soins de santé essentiels pour tous. Les soins essentiels sont définis comme des traitements préventifs, curatifs et de réadaptation qui ont fait largement la preuve de leur efficience.

Réduction des inégalités sociales pour améliorer l'équité

Une autre approche pour réconcilier l'équité par rapport au dilemme de l'efficacité est de réduire les inégalités sociales menant à une mauvaise santé en adoptant une vision libérale plus égalitaire dans l'élaboration des politiques. Un système de couverture sociale basé sur la solidarité permettrait de réduire les disparités en matière de santé au sein d'une communauté.

Participation de la communauté

Impliquer la communauté est fondamental, cela peut être soit en tant que patient ou en tant que membre du public. Dans ce scénario, les patients et leurs familles, qui devraient être informés des résultats potentiels des interventions, sont des acteurs importants dans le processus d'allocation des ressources.

Promouvoir la redevabilité

La redevabilité est un processus décisionnel éthique pour l'établissement de priorités équitables [9-11], Selon Gibson [2], cette notion identifie quatre conditions dans le cadre du processus de de choix des priorités équitables.

1. Les fondements des décisions fixant les priorités doivent être accessibles au public (publicité). Il s'agit de communiquer et diffuser la décision et sa justification, en utilisant une stratégie de communication efficace pour engager les parties prenantes internes / externes autour des priorités choisies.
2. Les décisions de choix de priorités doivent être pertinentes : basées sur des preuves de bon rapport coût efficacité (pertinence). Il s'agit (i) d'élaborer une justification pour chaque choix de priorités, (ii) d'utiliser des critères de décision basés sur des résultats, (iii) de recueillir des données / informations relatives à chaque critère, (iv) de consulter les intervenants internes / externes assurer la pertinence des critères de décision et recueillir des informations pertinentes (v) et prendre des décisions en sollicitant un groupe multidisciplinaire.
3. Il doit exister un moyen de faire appel de ces décisions et de leurs fondements (condition d'appel). Cela consiste à (i) évaluer et améliorer le processus de choix

des priorités, (ii) et développer un processus formel d'examen des décisions basé sur des critères explicites d'évaluation de ces décisions.

4. Il doit exister un moyen, volontaire ou réglementaire, de veiller à ce que les trois premières conditions sont remplies (condition d'exécution).

Conclusion

L'objectif principal du processus d'allocation des ressources consiste à améliorer la santé, dispenser des soins de santé et améliorer la qualité de vie des individus et de la communauté. La recherche d'un équilibre entre un choix économique rationnel et équitable est fondamentale. Il est important de réduire les inégalités d'accès aux soins et de garantir l'accès pour tous à un paquet de soins essentiels. La redevabilité qui est un processus décisionnel éthique pour l'établissement de priorités équitables, et l'implication de la communauté dans les choix décisionnels pourraient constituer une solution pour parvenir à cette fin.

Références

- 1- Kristine Børøe. Public Health Ethics: Resource Allocation and the Ethics of Legitimacy. Børøe, J Clin Res Bioeth 2011, S:4
- 2- Jennifer L. Gibson, Douglas K. Martin and Peter A. Singer. Evidence, Economics and Ethics:Resource Allocation i Health Services Organizations. HEALTHCARE QUARTERLY 2005, 8 :50-59
- 3- Ikegami N, Drummond M, Fukuhara S, et al. Why has the use of health economic evaluation in Japan lagged behind that in other developed countries? Pharmacoeconomics 2002;20(Suppl 2):S1–7.
- 4- Weinstein M, Zeckhauser R. Critical ratios and efficient allocation. J Public Econ 1973;2:147–57.
- 5- Torrance GW, Siegel JE, Luce BR. Framing and designing the cost-effectiveness analysis. In: Gold MR, Siegel JE, Russell LB, Weinstein MC, eds., Cost-Effectiveness in Health and Medicine.
- 6- Jamison DT, Breman JG, Measham AR, et al., editors. Disease Control Priorities in Developing Countries.2nd edition. Washington (DC): The International Bank for

Reconstruction and Development / The World Bank; 2006. Co-published by Oxford University Press, New York.

7- Roberts MJ, Reich MR. Ethical analysis in public health. *Lancet*. 2002;359:1055-9

8- National Health and Medical Research Council . Ethical considerations relating to health care resource allocation decisions 1999.

9- Daniels N, Sabin JE. Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation and the Legitimacy problem for insurers. *Philosophy and Public Affairs* 1997;26(4):303–50.

10- Daniels N, Sabin J. Ethics of accountability in managed care reform. *Health Affairs* 1998;17:50–64.

11-Douglas K. Martin , Mita Giacomini , Peter A. Singer . Fairness, accountability for reasonableness, and the views of priority setting decision-makers. *Health Policy* 2002 ; 61 : 279–290

Enjeux éthiques et accès aux soins

Synthèse

Habiba BEN ROMDHANE

Professeur émérite de Médecine Préventive et Sociale à la Faculté de Médecine de Tunis

Par l'adoption de l'Agenda 2030 pour le développement durable par l'Assemblée Générale des Nations Unies, le 25 septembre 2015, la communauté internationale a inauguré une nouvelle ère de développement international et de partenariat multilatéral. Ces objectifs concernent l'ensemble des déterminants sociaux de la santé. Le droit à la santé ainsi que la CSU y sont consacrés au niveau de l'objectif 3 "Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien être à tout âge". Parmi les composantes de l'objectif figure l'accès universel aux soins "Faire en sorte que chacun bénéficie d'une couverture santé universelle, comprenant une protection contre les risques financiers et donnant accès à des services de santé essentiels de qualité et à des médicaments et vaccins essentiels sûrs, efficaces, de qualité et d'un coût abordable".

Engagée pleinement dans cette démarche, la Tunisie est tenue de réviser ses stratégies pour concrétiser le droit à la santé et assurer l'accès aux soins de tous les citoyens, en particulier les plus démunis.

La Constitution tunisienne, adoptée par l'Assemblée Nationale Constituante en janvier 2014, constitue une avancée majeure dans le domaine de la santé : elle a énoncé des articles en relation avec la santé, comme l'article 38 " **Tout être humain a droit à la santé » et précise que l'Etat garantit (i) la prévention et les soins de santé à tout citoyen et assure les moyens nécessaires à la sécurité et à la qualité des services de santé ;(ii) la gratuité des soins pour les personnes sans soutien ou ne disposant pas de ressources suffisantes ;(iii) le droit à une couverture sociale conformément à ce qui est prévu par la loi**".

Il s'agit d'une avancée majeure, devant être saisie pour revendiquer la disponibilité, l'accessibilité et la qualité des interventions aussi bien curatives que préventives.

Le Dialogue sociétal, engagé quelques mois après la Révolution, a été l'occasion de faire participer les citoyens dans la réflexion sur la réalité et les perspectives du système de santé tunisien

C'est pour débattre du chemin parcouru par la Tunisie, des enjeux que posent le choix des priorités et des interventions pour atteindre ces objectifs que le CNEM a consacré sa Conférence Annuelle de 2019 à la problématique des enjeux éthiques dans l'accès aux soins.

Cette Conférence s'articule autour de quatre interventions :

- Accès aux soins en Tunisie : état des lieux et perspectives, Dr M. Belhaj Yahia
- Couverture santé universelle : enjeux éthiques, Dr C. Arfa
- Dépenses de santé et enjeux éthique, Dr M. Hsairi
- Éthique et dialogue sociétal, Dr A. Hamzaoui
- Changement socio démographique et besoins de santé, Dr MA Ben Zina

Il ressort de ces riches conférences, et des intéressantes interventions de l'assistance, les principaux constats suivants :

L'accès à des soins de qualité est tributaire de la disponibilité des services, de leur accessibilité (géographique et financière) et de la qualité des soins dispensés. Les principes régissant l'offre de soins sont l'équité, l'intégration et la coordination : l'offre de soins doit être répartie sur l'ensemble du territoire national d'une manière équilibrée et équitable. « Le secteur public et le secteur privé doivent être organisés de manière synergique afin de répondre de manière efficiente aux besoins de santé par une offre de soins et de services complémentaires, intégrés et coordonnés » (déclaration du Ministère de la santé, carte sanitaire, Tunisie 2018).

D'une manière générale, l'offre territoriale de soins est importante, mais elle est marquée par de fortes disparités régionales et des inégalités sociales dans l'accès aux

soins à tous les niveaux, de la première ligne aux structures spécialisées. De même, le déséquilibre public /privé est de plus en plus marqué. Le renoncement aux soins est désormais une réalité. L'espérance de vie, l'espérance de vie en bonne santé, la mortalité, la létalité, la santé subjective, la consommation de soins et l'adoption de comportements favorables à la santé sont également marquées par les inégalités sociales.

Les inégalités sociales de santé réfèrent à des disparités évitables et injustes ; elles mettent en lumière une relation étroite entre l'état de santé et l'appartenance à un groupe social ; elles sont essentiellement le résultat des autres inégalités sociales structurelles qui caractérisent un pays à un moment donné de son histoire et de son développement économique.

Face à la multitude des problèmes de santé, en raison de la complexité de la prise en charge de certains d'entre eux et parce que toutes les interventions ont un coût, les décideurs sont amenés à faire des choix. Mais, dans chaque choix, il peut y avoir l'introduction de l'arbitraire car il n'existe pas de méthode pour déterminer à quel point une distribution est équitable.

Des méthodes scientifiques comme la médecine fondée sur des preuves, les référentiels de bonnes pratiques cliniques et les évaluations médico-économiques peuvent aider dans ce domaine. Mais, quel que soit le processus de choix des décisions, il y aura toujours des gagnants, mais aussi des perdants.

Et c'est à ce niveau que l'enjeu éthique est important.

Comment progresser sur le chemin de l'Équité et de l'Éthique ?

Des réformes doivent être conduites pour atteindre les objectifs de l'équité en santé et pour progresser dans les pratiques respectant les principes de l'éthique :

- L'équité doit être considérée, par toutes les parties prenantes, comme un marqueur du progrès social ;
- Des réformes visant à restaurer l'accessibilité financière des soins et des initiatives de santé publique visant à s'attaquer aux causes des inégalités sociales sont à mettre en œuvre ;

Sont, par ailleurs, nécessaires

- Une politique de santé publique faisant une large place aux déterminants sociaux de la santé ;
- Des interventions efficaces de prévention et de promotion de la santé au niveau de l'individu, du groupe et de la communauté mieux coordonnées faisant intervenir des méthodes avancées et surtout une approche multisectorielle.
- Une bonne gouvernance
- Le respect des principes éthiques
 - Pour les individus : droit, justice, dignité, accès égal de tous (âge, sexe, lieu de résidence, minorités) aux ressources, à l'information, à la prise de décision concernant leur propre santé et à l'évaluation des interventions
 - Pour les prestataires : autonomie dans la décision et conditions d'exercice favorables ;
 - Pour le système : (i) les critères de choix des priorités connus par les bénéficiaires, (ii) pertinence des priorités, (iii) décisions révocables, (iv) conditions d'exécution assurées.

Quel rôle pour la Société Civile ?

- Le rôle de la Société civile est de mener un plaidoyer et une pression sociale appelant
 - A une politique publique en faveur de la promotion de la santé des Tunisiens ciblant les déterminants sociaux de la santé
 - A l'application par le gouvernement de toutes les lois, conventions, traités et chartes internationales et /ou régionales, ratifiés par la Tunisie et les Objectifs de développement durable des Nations Unies
 - A l'application des textes en faveur du droit à la santé
 - A la mise en œuvre de mécanismes pour le suivi des actions gouvernementales (redevabilité).