



HAL
open science

Médicaments et politiques de santé : proposition de critères pour l'analyse éthique

Renaud F. Boulanger, Matthew Hunt, Valéry Ridde

► To cite this version:

Renaud F. Boulanger, Matthew Hunt, Valéry Ridde. Médicaments et politiques de santé : proposition de critères pour l'analyse éthique . 2015. <hal-01586505>

HAL Id: hal-01586505

<https://hal.science/hal-01586505v1>

Preprint submitted on 12 Sep 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

VERSION PROVISOIRE

VERSION PROVISOIRE

MEDICAMENTS ET POLITIQUES DE SANTE : PROPOSITION DE CRITERES POUR L'ANALYSE ETHIQUE

Renaud F. Boulanger ^{*}, Matthew R. Hunt ^{**} & Valéry Ridde ^{***}

INTRODUCTION

Du Sénégal à l'Afrique du Sud, en passant par le Mali et le Burundi, de multiples pays africains mettent en action depuis plusieurs années des politiques d'exemption du paiement de certains médicaments et services de santé (Robert & Samb, 2012). Le Sénégal a été un pays précurseur en la matière, sa politique d'exemption du paiement des médicaments antirétroviraux ayant notamment montré que les croyances à l'égard du besoin de payer pour améliorer l'observance thérapeutique n'étaient pas fondées (Lanièce *et al.*, 2003 ; Taverne *et al.*, 2012). Depuis, de nombreuses contrées ont emboité le pas et se sont, elles aussi, engagées dans des politiques d'exemption de paiement des soins aux points de service. Ces politiques reflètent le consensus international actuel favorisant la suppression du paiement direct au point de service — ce que l'on nomme encore dans certains pays de l'Afrique de l'Ouest le système de « recouvrement des coûts » (Jamison *et al.*, 2013 ; Robert & Ridde, 2013). Ces politiques publiques ont fait l'objet de décisions de nature politicienne, mais elles sont aussi fréquemment fondées sur une réflexion éthique visant à améliorer l'accès aux soins des populations — notamment des plus pauvres.

* Étudiant, Unité d'éthique biomédicale, Faculté de médecine, Université McGill et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Montréal, Canada.

** Professeur adoint, École de physiothérapie et d'ergothérapie, Université McGill et Centre de recherche interdisciplinaire en réadaptation du Montréal métropolitain (CRIR), Montréal, Canada.

*** Professeur agrégé de santé publique, Département de médecine sociale et préventive, chercheur au CRCHUM, École de santé publique de l'université de Montréal, Canada. Titulaire d'une chaire de recherche en santé publique appliquée des IRSC (CPP-137901).

Malheureusement, le bilan contemporain de ces initiatives reste mitigé. Car si l'instrument politique (Halpern *et al.*, 2014) qu'est la suppression du paiement au point de service reste pertinent et efficace lorsqu'il a été bien planifié, financé et mis en œuvre, ces trois conditions nécessaires ne sont pas toujours au rendez-vous. Nous avons par exemple récemment pu montrer, à l'instar d'études en Afrique du Sud (Walker & Gilson, 2004), les déficits de mise en œuvre de ces politiques d'exemption de paiement des médicaments en Afrique de l'Ouest (Oliver de Sardan & Ridde, 2014).

Ainsi, l'analyse du « défaut de la mise en pratique » (*implementation gap* : Pressman & Wildavsky, 1984) des politiques d'exemption est maintenant bien développée. Cependant, aucune recherche publiée n'a, à notre connaissance, porté sur le sujet de l'analyse *éthique* de ces mêmes politiques. Pourtant, des questions d'ordre éthique semblent évidentes. Par exemple, que penser de la formulation et la mise en œuvre d'une politique si l'État promoteur ne dispose pas des ressources nécessaires pour assurer l'efficacité et l'équité des résultats ? Nous soutenons que bien qu'il s'agisse là d'une question cruciale, elle n'est en fait que la pointe de l'iceberg : notre point de départ est que se centrer sur les seuls enjeux de ressources n'est pas suffisant pour réaliser une analyse éthique complète des politiques publiques d'exemption du paiement des médicaments en Afrique. L'objet de ce chapitre est donc d'amorcer la discussion sur la manière de mener une telle analyse, principalement en suggérant une liste de caractéristiques devant être considérées lors du développement d'un cadre d'analyse éthique¹.

ÉTHIQUE ET POLITIQUES DE SANTÉ

Bien que des débats aient toujours cours sur la manière de juger de l'échec ou de la réussite des politiques publiques (Howlett, 2012), nous savons qu'elles peuvent jouer un rôle primordial dans l'amélioration de l'accessibilité des soins de santé — les politiques d'exemption en sont un bon exemple. Un tel rôle suggère la nature fondamentalement morale des politiques de santé, plus ouvertement reconnue au cours des deux dernières décennies (Winsor & Giacomini, 2012). L'émergence de l'éthique de la santé publique comme domaine d'études illustre bien la conscientisation graduelle quant aux racines morales de toute entreprise de législation en santé. Pourtant, dans l'arène

1. Ce chapitre fait suite à une réflexion amorcée par V. Ridde lors d'une communication au colloque « Nouveaux enjeux éthiques du médicament en Afrique », Université de Dakar, 1^{er} juillet 2013. Son développement dans ce chapitre a été mené grâce à une subvention des Instituts de Recherche en Santé du Canada (ROH-115213) et d'une bourse de formation de maîtrise du Fonds de recherche du Québec – Santé.

publique, le discours entourant l'émergence de nouvelles politiques de santé n'est pas toujours articulé autour de grands principes éthiques. Dès lors, on ne peut s'étonner du fait que, comme l'ont noté Kenny et Giacomini (2005), l'analyse des politiques ait, pendant plusieurs années, porté peu d'attention aux questions morales — l'exercice étant plutôt vu comme devant être de pure objectivité et neutralité. À ce sujet, il suffit de penser à la tradition rationaliste de l'étude des politiques publiques postulant que les décisions politiques sont indubitablement mises en œuvre par les agents de premières lignes.

Pour qu'une politique soit publiquement conceptualisée comme relevant de l'éthique, certains facteurs facilitants semblent donc devoir être présents. Jewell (2007) en propose quatre. Premièrement, la politique doit soulever des questions concernant la distribution du pouvoir ou des ressources. Deuxièmement, un certain nombre d'individus doivent se sentir concernés par ses implications. Troisièmement, il doit y avoir absence de consensus quant à la solution à prioriser. Finalement, la méthode pour résoudre le problème à l'origine de la politique ne doit, ni être préalablement décidée, ni évidente.

À l'opposé de ces facteurs facilitants, des éléments limitent l'association des politiques de santé au domaine de l'éthique. Provis (2007) mentionne en particulier le facteur humain. L'hésitation des parties concernées lorsque vient le temps de catégoriser une problématique comme relevant de l'éthique serait explicable non seulement par le fait que la résolution de telles problématiques est souvent plus onéreuse, mais aussi par le fait que l'issue des débats entourant les problématiques éthiques est souvent moins prévisible. De plus, il faut noter que souligner les dimensions éthiques d'une problématique met en avant la question de la responsabilité morale. Autrement dit, l'utilisation du langage de l'éthique crée plus facilement un impératif d'agir, car ce langage sous-entend toujours une responsabilité (Rogers, 2007). Mais cette dernière peut impliquer des acteurs qui auraient préféré ne pas l'être, les rendant par conséquent réfractaires à utiliser le langage de l'éthique pour discuter de politiques de santé. Finalement, on peut supposer que l'insécurité qui peut découler de la faible familiarité de plusieurs avec le terme *éthique* soit aussi un facteur dissuasif. Prises individuellement et ensemble, ces questions de coûts, de résultats incertains, de responsabilisation et de manque de familiarité peuvent rendre moins attrayante la conceptualisation d'une politique comme relevant du domaine de l'éthique.

Comment, dès lors, réconcilier l'analyse de ces politiques avec leur volet moral ? Au tournant du nouveau millénaire, Kass (2001) tentait déjà de jeter les fondations d'un outil de réflexion sur les enjeux éthiques posés par les politiques de santé — l'idée étant de permettre l'identification des options les plus éthiques, plutôt que celles préférables d'un point de vue populiste. Cet outil, présenté sous forme de questionnaire, demeure à ce jour l'un des plus souvent cités, malgré le fait qu'il n'articule pas expressément une liste de principes et

valeurs (ten Have *et al.*, 2010). À peu près au même moment, Churchill (2002) prenait une approche quelque peu différente, arguant plutôt que le côté fondamentalement « humanisant » et « civilisateur » du champ de l'éthique pourrait permettre à la fois d'élargir les fondations morales sur lesquelles les politiques sont construites et de faire la lumière sur les buts et objectifs promus par ces mêmes politiques. Suite à ces contributions, Kenny et Giacomini (2005) ont explicitement tenté d'explorer la possibilité d'une convergence de l'analyse des politiques et de l'éthique. Dans leur appel, les auteurs prenaient soin de noter que l'application directe de l'approche principaliste de la bioéthique (autonomie, justice, bienfaisance et non-malfaisance) serait insatisfaisante, l'articulation de ces principes s'avérant à leur sens inadéquate pour l'analyse de politiques. Selon ces auteurs, quatre éléments devraient plutôt faire l'objet d'efforts de développement accélérés. Premièrement, des principes éthiques spécifiques à la pratique de la santé publique devraient être articulés. Deuxièmement, il faudrait acquérir une meilleure compréhension de l'impact de l'utilisation du langage de l'éthique sur les dynamiques des politiques. Troisièmement, des approches analytiques en éthique constructives et facilitant l'élaboration et l'analyse de politiques devraient être développées — il s'agit là du sujet abordé dans ce chapitre. Pour finir, des indicateurs de qualité de ces analyses éthiques devraient voir le jour.

Depuis l'appel de Kenny et Giacomini (2005), quelques éthiciens ont tenté de clarifier quelle pourrait être la contribution de leurs collègues à l'analyse des politiques. Certains ont par exemple suggéré qu'elle devrait être d'appliquer leurs compétences d'investigation en éthique (Winsor & Giacomini, 2012). Cette contribution inclurait notamment l'identification et l'examen approfondi des prémisses des politiques de santé. Pour certains, le rôle de l'éthicien devrait se jouer tant sur le plan de l'évaluation de fond que de l'évaluation procédurale (Rogers, 2007)². Ce regard porté aux procédures devrait inclure, toujours selon Rogers, une attention particulière à la fois aux voix qui ont été entendues et à celles qui ne l'ont pas été — dans le but de s'assurer que ce ne sont pas seulement les intérêts dominants qui guident le développement des nouvelles politiques (Rogers, 2007). En ce sens, l'éthicien serait un juge de la mesure dans laquelle une démarche ayant abouti à une politique a été inclusive. Pour d'autres encore, le rôle de l'éthicien pourrait être plus en amont. Il s'agirait de participer aux débats en identifiant les fins visées par les politiques, d'examiner ensuite les valeurs qui les motivent et, finalement, d'évaluer dans quelle mesure elles reflètent les valeurs sociétales plus générales (Rogers, 2007). Dans un contexte

2. Ici, l'évaluation dite *de fond* se rapporte à l'évaluation des buts et objectifs d'une politique, alors que l'aspect *procédural* reflète davantage la façon dont la politique a vu le jour, en mettant l'accent par exemple sur la façon dont les débats ont eu lieu ou pas.

plus localisé, on parlerait plutôt, par exemple, des valeurs institutionnelles — un thème souvent abordé par les spécialistes de l'éthique organisationnelle. Certains ont ainsi proposé des analyses très concrètes de politiques avant leur adoption. Dans de tels cas, le but est de mettre en lumière certains enjeux qui auraient autrement pu être négligés. Par exemple, Akinloye et Truter (2011) ont utilisé le principe de *différence* de John Rawls pour déterminer s'il serait acceptable d'améliorer l'accessibilité aux soins pour pallier l'infertilité de couples nigériens.

Malgré l'effervescence observée au cours de la dernière décennie et l'intérêt grandissant pour l'intersection entre éthique et politiques de santé, il n'existe encore aucun consensus sur la meilleure façon de s'y prendre pour faire une analyse éthique des politiques de santé (ten Have *et al.*, 2010 ; Amin *et al.*, 2011). Cela n'est peut-être pas étonnant, puisque les divers principes éthiques et fondements théoriques qui pourraient être utilisés dans le cadre d'une évaluation forment une mosaïque dont les aspects ne semblent pas toujours compatibles les uns avec les autres. Malgré tout, des exemples d'analyse éthique détaillée des politiques de santé émergent. Ces exemples semblent d'ailleurs confirmer que les documents écrits font eux-mêmes de plus en plus de place aux discussions éthiques, mais que ces discussions sont souvent superficielles, offrant peu ou pas de justifications concernant les valeurs et principes inclus (Giacomini *et al.*, 2009). De plus, les liens ou incohérences entre les différents principes demeurent souvent inexplorés, laissant place à des listes de considérations éthiques qui font fi de l'inévitable priorisation de ces considérations dans le monde réel (Giacomini *et al.*, 2009).

Pour Kenny et Giacomini (2005), le problème auquel fait face le décideur est de définir, d'identifier, de justifier et de distribuer à la fois les bénéfices et les méfaits que causent les politiques, plutôt que de s'enliser dans un exercice de maximisation et de minimisation. De cette façon de conceptualiser le travail du décideur, découle la suggestion qu'aucune politique de santé ne peut être parfaite. Le travail de l'analyste des politiques ne serait donc peut-être pas de trancher si une politique réussit à limiter les méfaits, mais plutôt d'évaluer dans quelle mesure la part de ces méfaits et des bénéfices qui revient à chaque individu est juste — une référence claire à l'importance d'intégrer le discours de l'éthique à l'analyse des politiques.

Évidemment, la difficulté vient précisément du fait que les théories de justice distributive sont multiples et généralement inconciliables (Lebacqz, 1986). S'agit-il, dès lors, pour l'évaluateur des politiques de santé, d'épouser une théorie et d'explorer dans quelle mesure une politique est cohérente avec ladite théorie ? Ruger (2008) résume justement quelques paradigmes qui pourraient être utiles. Par exemple, le communautarisme (qui considère l'individualité comme étant le résultat de la participation à une communauté) et le libéralisme (qui voit plutôt la liberté individuelle comme un droit naturel) pourraient être

utilisés pour évaluer si les tenants et les aboutissants d'une politique sont éthiquement cohérents. Mais comment choisir le paradigme — et la version de celui-ci — dans le cadre d'une évaluation éthique ? Force est de constater que, dans la sphère publique, il a été jusqu'à maintenant impossible d'atteindre un consensus sur les discussions de fond.

Cette absence de consensus a conduit, au cours des dernières années, à une mouvance qui met plutôt l'accent sur les processus décisionnels menant à la création des politiques (Daniels *et al.*, 2000). L'un des exemples les plus connus de ce passage vers l'aspect procédural est l'approche nommée *Accountability for Reasonableness* (A4R). Développée au cours des quinze dernières années, l'approche a su attirer l'attention par sa volonté de court-circuiter les débats sans fin sur des valeurs *a priori* inconciliables en mettant plutôt l'accent sur quatre critères : la transparence (*publicly accessible*), la justification des décisions (*rationale*), la possibilité de faire appel des décisions (*dispute resolution*) et la supervision du processus dans le but d'assurer que les trois autres conditions sont prises en compte (*regulation*) (Daniels & Sabin, 1997). L'applicabilité et l'utilité de cette approche a été étudiée, par exemple lorsque Maluka *et al.* (2011) ont décrit l'expérience vécue lors de son implantation dans le district de Mbarali en Tanzanie.

Bien évidemment, tout le monde n'est pas convaincu par ce passage vers l'aspect procédural. En particulier, certains s'inquiètent du fait qu'il semblerait faux de croire que de mettre l'accent sur les procédures, plutôt que sur les valeurs de fond, puisse nous permettre de faire fi de la spécificité culturelle des contextes où s'articuleront les politiques à analyser. Pour Ruger (2008), les cadres concernant les procédures justes ne sont jamais aussi universels ou dénués de spécificité culturelle que ce que l'on pourrait croire. Bien que, ou peut-être puisque, la justification des décisions semble pouvoir intégrer une certaine variabilité contextuelle (Maluka *et al.*, 2011), la possibilité de dérapage vers le problème initial, c'est-à-dire le manque de consensus sur les questions de fond, existe.

Grémy (2008) pense quant à lui que l'évaluation éthique des politiques ne peut se résumer qu'à une exploration du processus décisionnel tel que circonscrit par la prise de décision. Plutôt, il serait essentiel de « considérer le processus décisionnel dans sa totalité temporelle et dans sa complexité » (p. 334). Ceci suggère que différentes « phases » des politiques peuvent soulever des interrogations éthiques précises. Dans le cadre d'une analyse, il s'agirait donc, dans un premier temps, d'apprécier la légitimité de l'intention poursuivie. Ensuite, les moyens d'exécution devraient être analysés. En dernier lieu, l'efficacité et les résultats devraient être questionnés. L'importance de porter une attention particulière aux conséquences des politiques de santé, plutôt que seulement à leur processus de développement ou à leur mise en œuvre, s'explique selon Grémy (2008) par le fait que toute action publique, même bien

réfléchi, peut mener à des résultats contraires à ceux visés. Il a d'ailleurs été suggéré que les effets inattendus des politiques sont encore rarement étudiés (Morell, 2010).

En résumé, les écrits contemporains montrent que si les racines morales des politiques de santé sont de plus en plus reconnues, il reste encore beaucoup de débats au sujet de la façon idéale d'évaluer ces politiques du point de vue de l'éthique. Ce chapitre propose donc une contribution au travail conceptuel et empirique nécessaire pour le développement d'un cadre d'analyse éthique des politiques publiques.

LIMITES DES OUTILS EXISTANTS

D'abord et avant tout, il convient de faire état des découvertes découlant de notre recension des écrits, aussi sommaire soit elle. Ainsi, nous avons constaté qu'il existe quelques outils proches des préoccupations que nous décrivons dans la prochaine section, sans toutefois répondre parfaitement aux critères que nous proposons. Nous mentionnons ici deux exemples³. D'abord, l'*EquiFrame* (Amin *et al.*, 2011) est un cadre d'analyse qui utilise 21 concepts pour évaluer dans quelle mesure une politique est socialement inclusive. Les concepts utilisés incluent la « qualité », l'« efficacité » et l'« attention à la spécificité culturelle » (*cultural responsiveness*) des politiques. Bien que son processus de développement ait été des plus robustes, l'*EquiFrame* est trop restrictif pour faire une évaluation de toutes les dimensions éthiques des politiques de santé. L'outil est de plus principalement centré sur les aspects techniques du contenu d'une politique telle qu'elle est écrite, plutôt que sur le processus qui lui a donné jour — ou, tout aussi important, sur ses conséquences. Le groupe de travail ayant conçu l'*EquiFrame* reconnaît qu'une compréhension du contexte ayant participé à la naissance d'une politique devrait toujours accompagner une analyse plus narrative (Amin *et al.*, 2011), ce qui correspond à notre désir de voir émerger un outil plus polyvalent.

À l'opposé, les *Benchmarks of fairness for health care reform* n'ont pas été créés pour faire l'analyse de politiques établies, mais plutôt pour faciliter la comparaison entre différentes réformes envisagées (Daniels *et al.*, 2000). Le cadre offre neuf points de référence (par exemple, « barrières financières à l'accès équitable »), lesquels sont subdivisés en plusieurs critères distincts (« couverture des médicaments », « développement d'infrastructures permettant la surveillance des inégalités d'état de santé », etc.). Ces critères encouragent la réflexion active des évaluateurs, car une justification contenant à la fois des

3. Une exploration détaillée de six autres cadres a été faite par ten Have *et al.* (2010).

raisons et des données doit en principe être fournie avant de donner un score pour chacun des multiples critères. Il est intéressant de noter que, tout comme l'*EquiFrame*, les *Benchmarks for fairness* ont fait la preuve de leur utilité dans différents pays, incluant certains culturellement très distincts. Ceci dit, cet outil souffre aussi de lacunes telles que le manque d'adaptabilité — le principe fondamental est celui d'équité ; une évaluation qui voudrait porter sur une autre valeur ne serait pas bien servie par l'outil. De plus, les *Benchmarks for fairness*, à l'image de l'*EquiFrame*, ne sont pas conçus pour faire une analyse qui prenne en compte le cycle de vie des politiques.

D'un point de vue empirique, nous constatons que les outils disponibles ne semblent pas capturer tous les aspects qui intéressent les auteurs qui ont écrit sur le sujet de l'éthique et des politiques de santé au cours des dernières années (ten Have *et al.* (2010) arrivent à une conclusion similaire). En cherchant à identifier quels sont les valeurs et principes éthiques (tant procéduraux que de fond) présents dans les écrits portant sur le sujet, nous constatons leur diversité. Une recension exploratoire nous a permis de mettre en évidence une vaste liste de principes et valeurs qui pourraient être utilisés pour analyser une politique d'un point de vue éthique⁴. Le **tableau 1** présente les résultats obtenus, liant les valeurs et principes énumérés aux auteurs qui les mentionnent⁵. Nous avons indiqué quelles considérations pourraient (à notre avis du moins) être utilisées dans une évaluation se penchant sur l'aspect procédural. À noter que des auteurs peuvent avoir mentionné des valeurs ou principes sans toutefois avoir spécifié qu'ils reflètent ou non leurs convictions personnelles. De plus, dans le cadre de cet exercice exploratoire, nous n'avons pas cherché à expliquer ou définir chacune des valeurs mentionnées. Il ne s'agit pas là seulement d'une décision liée aux contraintes d'espace. Comme il a été noté par Giacomini *et al.* (2009), il est difficile d'arriver à une définition précise et cohérente lorsqu'il est question de valeurs. Comme leur étude le montre, un document peut parfois offrir diverses définitions d'une même valeur — et ces définitions ne sont pas toujours cohérentes. Même s'il nous était théoriquement possible d'offrir de brèves définitions des valeurs listées, nous ferions face à une problématique intéressante mais qui va au-delà de ce chapitre : l'omniprésence de concepts mal

4. Notre recherche a porté sur la base de données PubMed et les bibliographies des textes lus.

5. Il n'est pas improbable qu'une recension plus systématisée relèverait une diversité encore plus importante. Le but recherché ici n'était pas tant d'être exhaustif que de faire la démonstration de la diversité dont nous discutons. Par ailleurs, comme la liste de valeurs et principes que nous offrons est basée sur notre recension des écrits, il n'est pas impossible qu'elle souffre du même problème identifié par Giacomini *et al.* (2009), c'est-à-dire qu'elle n'explique peut-être pas certains concepts moraux fondamentaux qui apparaissent tellement évidents à ceux qui écrivent sur le sujet qu'ils ne sont simplement jamais nommés ouvertement.

ou pas définis dans les écrits. En effet, beaucoup d'auteurs suggèrent qu'une attention soit portée à une valeur donnée, sans pour autant offrir une interprétation de cette dernière. Ainsi, les valeurs que nous présentons dans le tableau 1 demeurent ouvertes à l'interprétation des évaluateurs qui les utiliseront.

TABLEAU 1

Valeurs et principes	Références	Aspect procédural*
Accessibilité	McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	X
Administration générale (<i>stewardship</i>)	Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008	
Agencéité (<i>agency</i>)	Kenny & Giacomini, 2005	X
Autonomie	Kass, 2001 ; Rogers, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	
Avantages liés à la citoyenneté	Kenny & Joffres, 2008	X
Bienfaisance	Rogers, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008	
Centralité des usagers	Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Choix individuels	Roberts & Reich, 2002 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007	
Collaboration	Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Comptabilité sociale (<i>accountability</i>)	Kenny & Giacomini, 2005 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Hyder, 2008 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	X
Contribution familiale	Amin, 2011	
Coût-efficacité	McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008	
Débat public	Kass, 2001	X
Démocratie	Kass, 2001 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	X
Diversité culturelle	Kass, 2001 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Droits humains	Roberts & Reich, 2002 ; Hyder, 2008 ; Amin 2011	
Efficacité	Kass, 2001 ; Kenny & Joffres, 2008	
Efficience	Roberts & Reich, 2002 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	
Égalité	Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008	
Empowerment	Kenny & Giacomini, 2005 ; Amin, 2011	X
Équilibre du pouvoir	Kenny & Giacomini, 2005	X
Équité	Kass, 2001 ; Roberts & Reich, 2002 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Hyder, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	
Faisabilité	Kenny & Giacomini, 2005	

Valeurs et principes	Références	Aspect procédural*
Inclusion	Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Amin, 2011	X
Intégrité	Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Interdépendance	Kenny & Giacomini, 2005 ; Peter <i>et al.</i> , 2007	
Justice	Kass, 2001 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; Peter <i>et al.</i> , 2007 ; Rogers, 2007 ; Hyder, 2008 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Akinloye, 2011	
Légalité/Respect des lois	Kenny & Giacomini, 2005	X
Liberté	Kass, 2001 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Amin, 2011	
Maximisation des gains en santé	Kass, 2001 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008	
Minimisation du fardeau social	Kass, 2001 ; Hyder, 2008	
Non-malfaisance	Kass, 2001 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Amin, 2011	
Non-restriction	Kass, 2001 ; Upshur, 2002	
Non-violence	Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Participation	Kenny & Giacomini, 2005 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	X
Pérennité	Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Pertinence	Maluka <i>et al.</i> , 2011	
Possibilité de faire appel	Maluka <i>et al.</i> , 2011	X
Poursuite du bien commun	Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Prévention	Hyder, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	
Principe de différence	Akinloye, 2011	
Principe de non-nuisance	Upshur, 2002	
Principe de précaution	Kenny & Giacomini, 2005	
Principe d'utilité	Akinloye, 2011	
Priorisation	Kenny & Joffres, 2008	X
Prise en compte de la capacité à bénéficier	Kenny & Joffres, 2008	
Protection de la vie	Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Protection des groupes vulnérables	Kass, 2001 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	

Valeurs et principes	Références	Aspect procédural*
Qualité	Giacomini <i>et al.</i> , 2009 ; Amin, 2011	
Réactivité aux besoins	Kenny & Joffres, 2008 ; Amin, 2011	
Réciprocité	Upshur, 2002	
Réduction des inégalités	Kass, 2001 ; Rogers, 2007	
Respect culturel	Kass, 2001 ; Roberts & Reich, 2002 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; Amin, 2011	X
Respect de la vie privée	Kass, 2001 ; McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Amin, 2011	
Respect de l'intégrité de la personne	Kenny & Joffres, 2008	
Responsabilisation	McLaughlin & McLaughlin, 2007 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Responsabilité sociale	Kenny & Giacomini, 2005	
Santé publique	Kass, 2001 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Sécurité	Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Soins (<i>care</i>)	Kenny & Giacomini, 2005 ; Peter <i>et al.</i> , 2007	
Solidarité	Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	
Transparence	Kass, 2001 ; Upshur, 2002 ; Kenny & Giacomini, 2005 ; Kenny & Joffres, 2008 ; Maluka <i>et al.</i> , 2011	X
Universalité	Kenny & Joffres, 2008 ; Amin, 2011	
Utilisation des données probantes	Kass, 2001 ; Giacomini <i>et al.</i> , 2009	X

La dernière colonne identifie quelles valeurs et principes peuvent être utiles dans le cadre d'une évaluation portant sur l'éthique de l'aspect procédural d'une politique (par exemple, lors de l'évaluation de la formulation).

Par ailleurs, comme l'évaluation éthique des politiques ne doit pas seulement prendre en compte les effets immédiats mais aussi les buts et les conséquences à long terme (Kenny & Giacomini, 2005), nous avons été inclusifs dans les valeurs retenues, ne rejetant pas celles qui exigeraient une évaluation à plus long terme. Les valeurs qui paraissent dans le tableau 1 reflètent donc un spectre éthique large. En raison de cette diversité, il serait impossible qu'une politique puisse satisfaire toutes les dimensions éthiques présentées. Non seulement une certaine priorisation des valeurs et principes est incontournable mais, en plus, il est aussi important d'anticiper la possibilité que certaines valeurs puissent ne pas être pertinentes dans un contexte donné. Choisir les barèmes pour l'évaluation n'est donc pas simplement un exercice de priorisation, mais aussi de justification de la pertinence des choix faits.

CARACTERISTIQUES SOUHAITABLES POUR UN CADRE D'ANALYSE

D'un point de vue conceptuel, il convient de s'entendre sur les caractéristiques souhaitables d'un cadre d'analyse éthique pouvant être appliqué aux politiques de santé. Dans cette section, nous listons quelques-unes de ces caractéristiques qui nous paraissent importantes. Cette liste est le fruit d'une réflexion nourrie de notre analyse des écrits recensés ainsi que de notre expérience personnelle.

1. *Approche constructive*

Le but d'un cadre d'analyse éthique des politiques de santé devrait être de suggérer une approche constructive, en identifiant dans quelle mesure certains principes et valeurs jugés importants sont promus par une politique, plutôt que centrer l'analyse sur le rôle joué par des acteurs spécifiques. S'il est vrai qu'établir les agents ayant été la cause d'événements malheureux peut s'avérer exutoire dans la sphère publique, il est important de faire preuve d'humilité lors d'un exercice d'évaluation des politiques. Comme y fait allusion Grémy (2008), il peut être facile d'adopter un ton moralisateur *a posteriori*. Les débats éthiques peuvent parfois mettre en évidence des différends et polariser les acteurs, allant jusqu'à remettre en question la légitimité morale de certains d'entre eux (Rogers, 2007). Pour cette raison, mais aussi à cause des limites méthodologiques de tels exercices et à cause de leurs buts (participer à l'amélioration des politiques), il est nécessaire que les évaluateurs soient constructifs lorsqu'ils présentent leurs conclusions. Une approche qui ne minimiserait pas les confrontations risquerait de polariser les acteurs ayant la capacité de changer une politique de santé donnée. En mettant davantage l'accent sur les processus et les discussions de fond, un cadre d'analyse peut aider à orienter l'évaluateur dans une direction aussi constructive que possible.

2. *Facilité d'utilisation*

L'utilisation d'un cadre analytique pour évaluer les aspects éthiques d'une politique devrait permettre de démocratiser l'exercice et de le rendre accessible. Une approche intéressante est celle proposée par Hofmann (2005), qui a suggéré une manière d'intégrer la dimension morale à l'évaluation des nouvelles technologies en santé. La particularité de son approche est de simplifier le processus analytique en le réduisant à une série de questions (par exemple, « La technologie remet-elle en cause certains arrangements sociaux ? »). L'approche par questions a aussi été préférée par l'une des pionnières dans le domaine de l'éthique de la santé publique (voir Kass, 2001).

3. Reconnaissance du cycle de vie des politiques

Un cadre d'analyse éthique des politiques doit reconnaître leur aspect intrinsèquement temporel. Le cycle de vie des politiques est en effet formé de processus complexes, non linéaires, voire tourbillonnaires (Blaise *et al.*, 2010 ; Monnier & Conna, 1992). Un cadre d'analyse devrait prendre en considération cet aspect afin d'être aussi exhaustif que possible. Par exemple, il pourrait être construit autour des quatre principaux sous-processus des politiques — leur émergence, leur formulation et adoption, leur mise en œuvre et enfin, leurs effets — afin d'évaluer chacun d'eux (Lemieux, 2002).

4. Adaptabilité

À notre avis, un cadre d'analyse devrait pouvoir être utilisé ou adapté par des individus ayant des perspectives morales différentes. Autrement dit, son but devrait être d'aider ceux qui évaluent les politiques de santé à considérer les diverses facettes éthiques qui *pourraient* être considérées comme importantes et, ainsi, fournir aux intéressés le vocabulaire qui permette d'appréhender les différentes dimensions éthiques des politiques de santé.

Nous croyons que cette possibilité interprétative ouvre la porte à une réflexion plus poussée au moment de l'analyse d'une politique donnée. Une approche flexible s'inscrit dans la reconnaissance que tout travail d'analyse des politiques comporte une part de subjectivité ; ne pas ancrer le cadre d'analyse dans un schème de définitions rigides et normatives lui permettra d'être plus polyvalent.

5. Utilisation de données empiriques inclusives

Comme le concept de reconnaissance du cycle de vie des politiques le suggère, un cadre d'analyse éthique ne devrait pas seulement encourager l'évaluation des politiques telles qu'elles sont *écrites* (i.e. l'évaluation de leur 'expressivité'). Une telle approche se limiterait en effet à l'étape 'conceptuelle' du modèle de Peter *et al.* (2007), qui différencie les analyses de types descriptive, conceptuelle et normative. Puisqu'il est admis que les conséquences des politiques ne sont pas toujours celles qui étaient prévues et espérées, l'utilisation d'observations empiriques devrait être encouragée — voire imposée — par un cadre d'analyse éthique.

Évidemment, la collecte de données doit être raisonnée et bien planifiée. Par exemple, une analyse éthique qui ferait fi de l'expérience de certains groupes ne pourrait être crédible. Seulement si la collecte des données est à la fois de haute qualité et inclusive peut-on s'attendre à ce qu'elle réponde aux exigences de l'auditoire espéré. De nombreuses sources peuvent guider l'évaluateur novice dans ce processus de collecte de données empiriques. De façon générale, celui-ci

pourrait par exemple s'inspirer des « dix étapes pour rendre les activités d'évaluation plus significatives » suggérées par Sridharan et Nakaima (2010).

6. *Transparence*

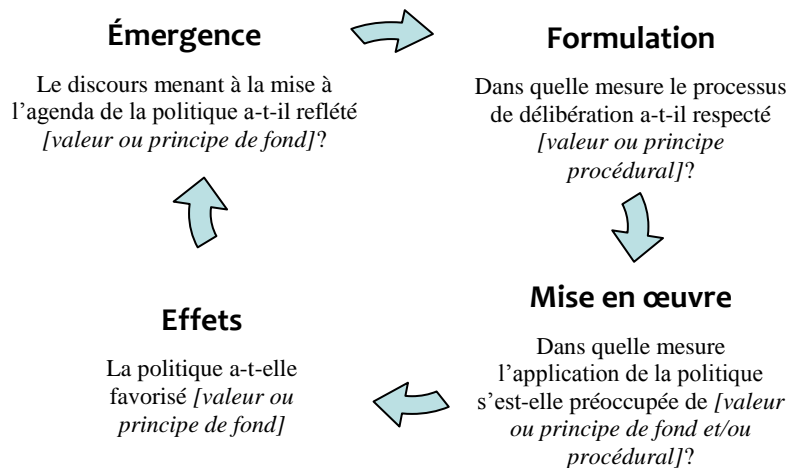
Tel que le notent Giacomini *et al.* (2009), il est important d'explicitier la provenance de lignes directrices en éthique. Pour cette raison, nous croyons qu'il est tout aussi important que des aspects tels que l'expertise des auteurs participant au processus de développement d'un cadre d'analyse, ainsi que le processus lui-même, soient explicités. La réflexivité des auteurs, souvent manquante dans les outils développés jusqu'à maintenant, devrait être apparente.

PROPOSITION EXPLORATOIRE D'UN CADRE D'ANALYSE

Comme nous le précisons dans l'exorde de ce chapitre, nous proposons comme premier pas pour le développement d'un cadre d'analyse qui satisfasse aux caractéristiques décrites ci-haut une ébauche de structure relativement simple. Le processus de développement de cette ébauche est beaucoup plus modeste que celui employé par les groupes qui ont développé l'*EquiFrame* (Amin *et al.*, 2011) et les *Benchmarks of fairness* (Daniels *et al.*, 2000). Il n'a par exemple inclus ni de longues délibérations avec de nombreux experts, ni des applications empiriques progressives.

Comme la figure 1 l'indique, nous suggérons de superposer à chacun des sous-processus des politiques, soit une interrogation de nature procédurale (dans le cas de la formulation et de la mise en œuvre), soit une interrogation en lien avec des principes et valeurs de fond (dans le cas de l'émergence, de la mise en œuvre et des effets). Les principes et valeurs mentionnés par des auteurs qui se sont intéressés à l'intersection de l'éthique et des politiques (voir tableau 1) pourraient tous être utilisés dans notre cadre.

FIGURE 1 : L'APPLICATION DES VALEURS ETHIQUES AUX SOUS-PROCESSUS DES POLITIQUES PUBLIQUES



La liste des questions du cadre d'analyse est proposée pour faciliter la réflexion et le débat chez les chercheurs conduisant une recherche empirique. Il ne s'agit donc pas d'un cadre normatif (comme pourrait l'être celui de Kass, 2001) mais plutôt d'un outil devant soutenir une approche réflexive et inductive⁶. Le fait de proposer des questions centrées sur un large spectre de valeurs qui apparaissent comme légitimes dans les écrits permet au cadre d'analyse de n'être ni expressément normatif, ni réducteur d'idéologies légitimées. Le but est plutôt de faire la promotion d'un processus hautement délibératif. Comme les valeurs et principes listés peuvent être interprétés d'une myriade de façons, leur utilisation ne peut être productive que si les évaluateurs explicitent leur compréhension de celles-ci et leur vision de leur applicabilité dans le cadre d'une politique donnée.

Dans le contexte qui nous intéresse, nous pourrions imaginer qu'un évaluateur des politiques de santé portant sur l'accès au médicament pourrait choisir de se concentrer sur les valeurs et principes d'accessibilité, d'administration générale (*stewardship*), d'agencéité (*agency*), d'autonomie, de coût-efficacité, d'*empowerment*, d'équilibre du pouvoir, d'équité, de faisabilité, de pérennité, de prise en compte de la capacité à bénéficier, de qualité, et d'utilisation des

6. À l'image de ce qui a été proposé pour analyser la prise en compte des inégalités sociales de santé dans les interventions de santé publique, voir Guichard & Ridde (2010).

données probantes. Ce choix devrait faire l'objet d'une justification et devrait être accompagné d'une définition pour chaque principe et valeur retenus.

L'étape suivante serait alors d'associer ces principes et valeurs aux différents sous-processus du cycle de vie des politiques — considérant que la même valeur fera souvent l'objet d'une évaluation à plus d'un sous-processus. Les données empiriques seraient ensuite utilisées pour faire une évaluation. L'encadré 1 illustre (très sommairement) ce à quoi cette dernière étape pourrait ressembler, en utilisant uniquement le stade des effets. Dans ce cas, nous supposons que notre évaluateur aurait justifié l'accent mis sur les cinq valeurs présentées (autonomie, coût-efficacité, *empowerment*, équité et qualité). Le but de l'encadré est simplement de montrer, par l'exemple, l'importance d'avoir un outil qui soit polyvalent et qui reflète une variété de valeurs et principes. Par conséquent, et pour ne pas alourdir le texte, cet encadré n'est pas aussi exhaustif que ce à quoi nous nous attendrions d'une analyse complète⁷.

Il importe aussi de spécifier que des outils tels que l'*EquiFrame* et les *Benchmarks for fairness* (discutés plus haut) pourraient guider l'évaluateur en fournissant à la fois des définitions plausibles pour certaines valeurs, ainsi que des aspects à considérer pour confirmer qu'une politique les prend en compte. En d'autres termes, le cadre d'analyse que nous proposons pourrait s'utiliser avec d'autres instruments existants mais qui sont, pris individuellement, à notre avis trop spécialisés pour la conduite d'une analyse éthique exhaustive.

7. Par exemple, nous ne citons pas toutes les références des études empiriques appuyant nos exemples. Celles-ci peuvent être partagées avec le lecteur sur demande.

ENCADRE 1 : ILLUSTRATION DE L'USAGE POSSIBLE DE CINQ VALEURS ET PRINCIPES DANS L'ANALYSE ETHIQUE DES POLITIQUES D'EXEMPTION DU PAIEMENT DES MEDICAMENTS EN AFRIQUE, AVEC UN ACCENT SUR LE STADE DES EFFETS

Autonomie : Dans certains pays où la décentralisation des services de santé était très avancée (par ex., le Mali), les politiques d'exemption (centralisatrices par nature) ont remis en cause l'autonomie locale de gestion.

Coût-efficacité : Ces politiques sont de bonnes opportunités pour améliorer l'efficacité (coût-efficacité) des centres de santé, car en présence du paiement direct ils sont très peu utilisés et donc peu efficaces.

Empowerment (pouvoir d'agir) : Des travaux ont montré que ces politiques avaient renforcé le pouvoir d'agir des femmes (qui n'ont plus à demander les ressources à leur mari) et des membres communautaires des comités de gestion (qui ne sont plus perçus comme ceux qui demandent aux villageois de payer les soins)

Équité : Très peu de politiques ont organisé des mesures spécifiques pour que les patients indigents puissent bénéficier des exemptions. En revanche, si ces politiques n'ont pas réduit les inégalités d'accès aux médicaments, elles ne les ont généralement pas exacerbées.

Qualité : Lorsque ces politiques ne sont pas bien planifiées et financées, les médicaments manquent dans les centres de santé et la qualité des soins devient compromise. En revanche, lorsqu'elles sont bien organisées et financées, la qualité des soins est maintenue.

Finalement, nous croyons que les évaluateurs travaillant sur les politiques du médicament promues sur le continent africain devraient prendre bonne note des *African Evaluation Guidelines – Standards and Norms* (AEG), une ressource qui vise à améliorer la qualité des évaluations selon quatre principes et 35 standards (African Evaluation Association, 2006 ; Patel, 2013). Les AEG sont particulièrement intéressants car ils aident à guider le processus d'évaluation, plutôt que de décrire expressément ce sur quoi l'évaluation devrait porter. En d'autres termes, les AEG seraient aptes à être utilisés en combinaison avec notre proposition de cadre d'analyse.

CONCLUSION

Selon Ruger (2008), bien que les politiques de santé reflètent toujours les valeurs éthiques qui les animent, peu d'analyses de ces politiques ont réussi à les mettre en lumière. Comme les différents exemples de cet ouvrage le montrent, il reste encore beaucoup de travail à effectuer pour analyser les enjeux éthiques des politiques et interventions de santé publique qui concernent le médicament en Afrique. Notre proposition s'inscrit dans la réflexion qui est en cours au sujet du rôle des éthiciens — et, de façon plus large, de l'éthique — dans le domaine des politiques de santé (Giacomini *et al.*, 2009) en se penchant sur ce rôle dans le cadre de l'analyse des politiques du médicament. Puisque le cadre d'analyse proposé sert principalement à offrir un vocabulaire éthique et à faciliter la réflexion, nous envisageons que celui-ci pourrait aussi, à terme, guider la

formulation de nouvelles politiques de santé et du médicament en aidant, par exemple, les décideurs à réfléchir à la panoplie de valeurs qu'ils pourraient désirer promouvoir. Bien sûr, il ne faut pas non plus se méprendre : comme le notent Giacomini *et al.* (2009), le simple fait d'articuler une liste de principes éthiques ne produit pas des politiques tangibles. Entre vouloir promouvoir une valeur et implanter une politique qui la favorise effectivement, tout un processus de développement et de réflexion est nécessaire.

Il demeure aussi important de prendre en considération les observations empiriques suggérant que les résultats d'exercices d'analyse peuvent avoir un impact plutôt limité (Howlett, 2012). L'intérêt des décideurs pour les évaluations n'est pas anodin — leur poste ou le succès de leur organisation politique dépendant souvent des conséquences de la mise en place de telles politiques (Howlett, 2012). Malheureusement, beaucoup de preneurs de décision n'ont pas accès aux études publiées dans les revues savantes. Nous encourageons donc les évaluateurs, comme d'autres l'ont fait (Rogers, 2007), à s'assurer que les résultats de leurs travaux soient accessibles et qu'il se retrouvent notamment dans le domaine public en accès libre. Pour l'heure, dans l'optique de continuer à parfaire les outils d'analyse éthique et de vérifier les impacts de leur application, il ne reste plus qu'à tenter l'expérience complète avec les politiques de santé du médicament.

BIBLIOGRAPHIE DES SOURCES CITÉES

- AFRICAN EVALUATION ASSOCIATION, 2006. *African Evaluation Guidelines - Standards and Norms*. Accra, AEA, 19 p. http://www.afrea.org/sites/default/files/resources/AfrEA%202007_guidelines%20standards%20%26%20norms_EN.pdf, consulté le 16 juin 2014
- AKINLOYE O., TRUTER E. J., 2011. « A review of management of infertility in Nigeria: framing the ethics of a national health policy », *International Journal of Women's Health*, 3, 265–275.
- AMIN M., MACLACHLAN M., MANNAN H., EL TAYEB S., EL KHATIM A., SWARTZ L., MUNTHALI A., VAN ROOY G., MCVEY J., EIDE A., SCHNEIDER M., 2011. « EquiFrame: a framework for analysis of the inclusion of human rights and vulnerable groups in health policies », *Health and Human Rights*, 13, 2, 1–20.
- BLAISE P., MARCHA B., LEFEVRE P., KEGELS G., 2010. « Au-delà des méthodes expérimentales, l'approche réaliste en évaluation », In : L. Potvin, M. J. Moquet, C. Jones (dirs.), *Réduire les inégalités sociales de santé*. Saint-Denis, INPES, p. 285-296.
- CHURCHILL, L.R., 2002. « What Ethics Can Contribute to Health Policy? » In : M. Danis, C. Clancy, L.R. Churchill (dirs.), *Ethical Dimensions of Health Policy*, New York, Oxford University Press, p. 51-64.
- DANIELS N., BRYANT J., CASTANO R. A., DANTES O. G., KHAN K. S., PANNARUNOTHAI S., 2000. « Benchmarks of fairness for health care reform: a policy tool for developing countries ». *Bulletin of the World Health Organization*, 78, 6, 740-750.
- DANIELS N., SABIN J., 1997. « Limits to health care: fair procedures, democratic deliberation, and the legitimacy problem for insurers », *Philosophy and Public Affairs*. 26, 5, 303-350.

- GIACOMINI M., KENNY N., DEJEAN D., 2009. « Ethics frameworks in Canadian health policies: foundation, scaffolding, or window dressing? », *Health Policy*, 89, 1, 58–71.
- GRÉMY F., 2008. « De quelques dimensions éthiques et philosophiques de la décision en santé publique... et ailleurs », *Santé Publique*, 20, 4, 327-339.
- GUICHARD A., RIDDE V., 2010. « Une grille d'analyse des actions pour lutter contre les inégalités sociales de santé ». In : L. Potvin, M.J. Moquet, C. Jones (eds), *Réduire les inégalités sociales de santé*, Saint-Denis, INPES, p. 297-312.
- HALPERN C., LASCOUMES P., LE GALÈS, P. (dirs.), 2014. *L'instrumentation de l'action publique*, Paris, Presses de Science Po.
- HOFMANN B., 2005. « Toward a procedure for integrating moral issues in health technology assessment », *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 21, 3, 312–318.
- HOWLETT M., 2012. « The lessons of failure: learning and blame avoidance in public policy-making. » *International Political Science Review*, 33, 3, 539–555.
- HYDER A., 2008. « Integrating ethics, health policy and health systems in low- and middle-income countries: case studies from Malaysia and Pakistan », *Bulletin of the World Health Organization*, 86, 8, 606–611.
- JAMISON D.T., SUMMERS L. H., ALLEYNE G., ARROW K. J., BERKLEY S., BINAGWAHO A., *et al.*, 2013. « Global health 2035: a world converging within a generation », *Lancet*, 382, 9908, 1898-1955.
- JEWELL P., 2007. « Policy as Ethics: Sterilisation of Girls with Intellectual Disability », *Policy and Society*, 26, 3, 49-64.
- KASS N.E., 2001. « An ethics framework for public health », *American Journal of Public Health*, 91, 11, 1776-1782.
- KENNY N., GIACOMINI M., 2005. « Wanted: a new ethics field for health policy analysis », *Health Care Analysis*, 13, 4, 247–260.
- KENNY N., JOFFRES C., 2008. « An ethical analysis of international health priority-setting », *Health Care Analysis*, 16, 2, 145-160.
- LANIECE I., CISS M., DESCLAUX A., DIOP K., MBODJ F., NDIAYE B., *et al.*, 2003. « Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of Senegalese adults », *AIDS*, 17, Sup 3, S103-108.
- LEBACQZ K., 1986. *Six Theories of Justice - Perspectives from Philosophical and Theological Ethics*, Minneapolis, Augsburg Publishing House, 159 p.
- LEMIEUX V., 2002. *L'étude des politiques publiques, les acteurs et leur pouvoir*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, 2ème ed.
- MALUKA S., KAMUZORA P., SANSEBASTIÁN M., BYSKOV J., NDAWI B., OLSEN Ø.E., HURTIG A.K., 2011. « Implementing accountability for reasonableness framework at district level in Tanzania: a realist evaluation », *Implementation Science*, 6, 11, <http://www.implementationscience.com/content/6/1/11>, consulté le 16 juin 2014.
- MCLAUGHLIN C.P., MCLAUGHLIN C.D., 2007. *Health Policy Analysis: An Interdisciplinary Approach*, Sudbury, Jones & Bartlett Learning.
- MONNIER E., CONNA M., 1992. *Évaluations de l'action des pouvoirs publics. Du projet au bilan*, Paris, Économica.
- MORELL J., 2010. *Evaluation in the Face of Uncertainty: Anticipating Surprise and Responding to the Inevitable*, New York, Guilford Press.
- OLIVIER DE SARDAN J.P., RIDDE V. (dirs.), 2014. *Une politique publique de santé et ses contradictions. La gratuité des soins au Burkina Faso, au Mali et au Niger*. Paris, Khartala.
- PATEL M., 2013. « African Evaluation Guidelines », *African Evaluation Journal*, 1, 1.

- PETER E., SPALDING K., KENNY N., CONRAD P., MCKEEVER P., MACFARLANE A., 2007. « Neither seen nor heard: children and homecare policy in Canada », *Social Science & Medicine*, 64, 8, 1624-1635.
- PRESSMAN J.L., WILDAVSKY A., 1984. *Implementation. How great expectations in Washington are dashed in Oakland*, Berkeley, University of California Press, 3ème ed.
- PROVIS C., 2007. « Ethics and Issues in Public Policy », *Policy and Society*, 26, 3, 21-33.
- ROBERT E., RIDDE V., 2013. « Global health actors no longer in favor of user fees: a documentary study », *Globalization and Health*, 9, 29. <http://www.globalizationandhealth.com/content/9/1/29>
- ROBERT E., SAMB O., 2012. « Pour une cartographie des soins de santé gratuits en Afrique de l'Ouest », *Afrique Contemporaine*, 243, 100-102.
- ROBERTS M.J., REICH M.R., 2002. « Ethical analysis in public health », *Lancet*, 359, 9311, 1055-1059.
- ROGERS W.A., 2007. « Problems, policies and ethics in health care », *Policy and Society*, 26, 3, 35-46.
- RUGER J.P., 2008. « Ethics in American health 1: ethical approaches to health policy », *American Journal of Public Health*, 98, 10, 1751-1756.
- SRIDHARAN S., NAKAIMA A., 2011. « Ten steps to making evaluation matter », *Evaluation and Program Planning*, 34, 2, 135-146.
- TEN HAVE M., DE BEAUFORT I.D., MACKENBACH J.P., VAN DER HEIDE A., 2010. « An overview of ethical frameworks in public health: can they be supportive in the evaluation of programs to prevent overweight? », *BMC Public Health*, 10 : 638.
- TAVERNE B., DESCLAUX A., SOW P.S., DELAPORTE E., NDOYE I. (dirs.), 2012. Évaluation de l'impact bio-clinique et social, individuel et collectif, du traitement ARV chez des patients VIH-1 pris en charge depuis 10 ans dans le cadre de l'ISAARV - Cohorte ANRS 1215. Rapport final, mai 2012. Dakar, CNLS, CRCF, IRD, ANRS.
- UPSHUR R.E., 2002. « Principles for the justification of public health intervention », *Canadian Journal of Public Health*, 93, 2, 101-103.
- WINSOR S., GIACOMINI M., 2012. « Thinking outside the black box: what policy theory can offer healthcare ethicists », *The American Journal of Bioethics*, 12, 11, 16-18.
- WALKER L., GILSON L., 2004. « 'We are bitter but we are satisfied': nurses as street-level bureaucrats in South Africa », *Social Science & Medicine*, 59, 6, 1251-1261.