

Les théories de la justice sociale en santé à l'épreuve de la crise sanitaire du COVID-19

Clémence Thébaut

Maitre de conférences, Université de Limoges, Unité Inserm UMR 1094 (NET), chercheure associée Laboratoire LEDA-Legos, université Paris-Dauphine.

Résumé : *Les réponses des théories de justice sociale préalablement à la crise sanitaire actuelle, peuvent-elles être concrètement utilisées pour guider les décisions des soignants et des acteurs institutionnels, compte tenu du contexte dans lequel ils se trouvaient durant la première phase de la crise sanitaire du Covid-19 ? Quels enseignements pouvons-nous en tirer d'un point de vue théorique ?*

1. Introduction

De nombreuses réflexions étaient engagées, avant la survenue de la crise sanitaire du COVID-19, sur les principes d'une juste allocation des ressources en santé. La question était posée du coût maximum que la collectivité était prête à consentir pour allonger l'espérance de vie de certains groupes de patients grâce à certaines innovations, sachant que les ressources engagées ne sont alors plus disponibles pour d'autres dépenses publiques également souhaitables. Cette question nous amenait à nous interroger sur l'importance de la longévité par rapport à d'autres dimensions de la vie.

Ces réflexions résonnent aujourd'hui très différemment dans le contexte de la crise sanitaire du COVID-19. La pénurie de moyens humains et matériels en réanimation (professionnels de santé, respirateurs, lits, équipements, etc.), face à l'afflux inédit de patients en détresse respiratoire, a fait apparaître un risque de saturation des services hospitaliers. Les questions de justice en santé soulevées par cette crise sanitaire sont d'une ampleur sans précédent. La crise du COVID-19 réinterroge donc sous un jour nouveau, et plus douloureux encore qu'elle ne l'était jusqu'à présent, l'interrogation formulée par Normal Daniels : *à quels besoins de santé doit-on répondre, lorsqu'il est impossible de les satisfaire tous ?* (Daniels, 2009)

Nous nous interrogeons, dans le cadre de ce chapitre, sur les principes de justice qu'il était possible de mettre en œuvre dans le cadre de cette crise sanitaire du Covid-19 et les enseignements que nous pouvons en tirer d'un point de vue théorique.

1. Les théories de justice sociale en santé sont-elles applicables dans un contexte urgence ?

En raison de la propagation très rapide de l'épidémie et du nombre de places limitées en réanimation, un risque de saturation des services de réanimation a été identifié au début de l'épidémie. Pour faire face à cette éventualité, le Ministère de la santé a demandé à différentes organisations réfléchir, en urgence, à des critères de priorisation « dans l'accès aux soins critiques dans un contexte de pandémie ». Moins de 15 jours séparaient la déclaration d'urgence sanitaire et la date à laquelle les services de réanimation risquaient d'atteindre un niveau de saturation tel qu'estimé par les modèles épidémiologiques. Nous nous demandons donc dans quelle mesure il était possible d'utiliser les réflexions sur les théories de la justice pour identifier ces critères.

Préambule : La littérature sur les théories de justice sociale appliquées à la santé distingue deux modèles de décision en situation de ressources rares :

- Un modèle de décision de type utilitariste qui propose d'allouer les ressources de façon à maximiser « le plus grand bonheur du plus grand nombre », c'est-à-dire de gagner le plus grand nombre d'années de vie possible. Appliqué à la santé, cela revient, dans la pratique, à allouer en priorité les ressources vers les patients pour lesquels l'intervention a le plus de chance de succès et qui ont le plus d'années de vie en bonne santé à gagner en conséquence.
- Un modèle de décision de type rawlsien qui propose d'accorder davantage de ressources aux individus les plus défavorisés pour améliorer leurs conditions de vie, même si cela implique de diminuer la quantité globale de bien-être dont jouit la collectivité dans son ensemble (Rawls, 1971). Ce modèle de décision suppose toutefois que la collectivité soit en capacité de définir quelles sont les situations les plus défavorables. Ce jugement de valeur dépend de la priorité accordée aux différentes dimensions de la vie, sachant que celle-ci varie en fonction des individus et dans le temps. Le modèle de décision de type rawlsien implique donc un processus de délibération. « *Le juste (d'après Rawls) est déterminé au terme d'une procédure qui permet d'arriver à un accord raisonnable entre toutes les parties.* (Van Parijs, p. 80) Une application de ce modèle à la santé est proposée par Daniels (2008).

1.1. Des contraintes temporelles et informationnelles qui limitaient la possibilité de mobiliser certaines théories de la justice sociale

Bien que les théories de la justice aient pour objectif de répondre à la même question que celles posées par l'allocation des ressources médicales dans le contexte de la crise sanitaire du Covid-19, il nous semble que la temporalité dans laquelle les soignants et les autorités publiques ont dû prendre des décisions, ainsi que la méconnaissance de la maladie et des déterminants de sa sévérité, limitaient la possibilité de les mobiliser toutes. L'application de modèle de justice rawlsien était par exemple freinée par plusieurs difficultés :

- Comme mentionné ci-dessus, le modèle rawlsien repose en grande partie sur un processus délibératif difficilement réalisable dans l'urgence : en plus du temps nécessaire pour identifier et réunir les représentants de la société civile, mettre en œuvre les échanges et aboutir à des conclusions, un ensemble de conditions doivent être remplies pour garantir la légitimité des décisions susceptibles d'impacter l'accès à des soins en santé (Daniels et Sabine, 1998) : 1° les décisions doivent être rendues publiques ; 2° elles doivent reposer sur un argumentaire explicite ; 3° elles doivent pouvoir faire l'objet d'appels et de révision. Il n'apparaissait pas possible de remplir l'ensemble de ces conditions dans les temps impartis ;
- Le principe rawlsien de *maximin* implique d'allouer les ressources médicales de façon à améliorer au maximum la situation des personnes les plus défavorisées sur les dimensions jugées prioritaires par la population. Appliquer ces principes dans le contexte de l'épidémie de COVID-19 impliquait de disposer d'un niveau important d'informations sur la propagation de la maladie sur le territoire et sur les facteurs de gravité de la maladie. Il était bien sûr possible de mobiliser les connaissances établies sur les inégalités économiques et sociales de santé. Les populations les plus défavorisées économiquement ont vraisemblablement une plus forte exposition au virus en raison d'une multiplicité de déterminants. Elles peuvent également être davantage exposées à un risque plus élevé de complications en raison de co-

morbidités dont la prévalence augmente dans les populations les plus précaires. Pour autant, le manque de données sur ces différences de niveaux de risques pouvait freiner l'acceptabilité d'une répartition des ressources ciblées en fonction des contextes.

Seul le modèle de justice utilitariste semblait pouvoir être mobilisé dans ce contexte d'urgence. Il est en effet possible d'identifier les patients prioritaires à partir du seul pronostic médical qui permet d'estimer de façon approximative la probabilité que les individus survivent à la maladie, le nombre d'années de vie gagnées qui en résulteraient et leur qualité de vie à la sortie de la réanimation. Le processus de décision est rapide et ne nécessite pas d'autres informations que celles dont disposent les soignants.

En parallèle de cette analyse théorique des possibles, il convient de s'interroger sur les critères de priorisation qui ont été concrètement envisagés par les autorités sanitaires, sachant que les données actuellement disponibles ne permettent pas de déterminer s'ils ont été effectivement utilisés et, si oui, dans quelles proportions.

1.2. Quels principes de justice mises œuvre concrètement ?

Un ensemble de ressources documentaires recensées à la fois par l'OMS et par différents médias (Le Monde et Mediapart)¹ et complétée par une revue de presse², suggèrent que les critères de priorisation envisagés en France et en Europe s'appuient explicitement ou implicitement sur des principes de justice utilitaristes. En Italie, le collège italien d'anesthésie-réanimation indiquait par exemple qu'« *il peut être nécessaire de fixer une limite d'âge pour l'entrée en soins intensifs. Il (...) s'agit (...) de réserver des ressources qui pourraient s'avérer limitées d'abord à ceux qui sont les plus susceptibles de survivre, et ensuite à ceux dont on sauverait le plus grand nombre d'années. L'objectif est maximiser des avantages pour le plus grand nombre* » (Di lavoro Gruppo et al., 2020). En France, plusieurs sociétés savantes³, suivis de différentes organisations (ex. ARS Ile-de-France⁴ et établissements de santé⁵), recommandaient d'utiliser le score de fragilité et le score d'autonomie pour décider l'admission de patients en réanimation. De façon beaucoup plus réservée, le Conseil de l'ordre des médecins proposait également, en cas de saturation complète des ressources disponibles, d'accorder davantage de priorité aux patients ayant le plus de chance de survie⁶. Si aucune de ces recommandations françaises ne s'inscrit explicitement dans le cadre d'un modèle de justice utilitariste, on constate toutefois qu'elles conduisent à des décisions similaires. Cette analyse est également partagée par Céline Lefève, Frédérique Leichter-Flack et Catherine

¹ Coronavirus : qui faut-il sauver quand on ne peut pas soigner tout le monde ? Par Asia Balluffier, Le Monde, Publié le 17 avril 2020 ; Les services de réanimation se préparent à trier les patients à sauver, Caroline Coq-Chodorge, Marine Turchi, Rachida El Azzouzi Et Antton Rouget, Mediapart, Article Publié Le Lundi 23 Mars 2020

² La revue de presse a été réalisée à partir de la base de données Europresse et des mots clés suivants (« triage » ou « critère d'admissions en réanimation » et « Covid-19 » ou « coronavirus »). Il est précisé que seuls les articles de presse ont été passés en revue, et non les commentaires des lecteurs, ni les réactions dans le cadre de réseaux sociaux. Les résultats de cette revue de presse sont présentés sur le site suivant (<https://sites.google.com/view/clthebaut/>)

³ Recommandation professionnelle multi-disciplinaire opérationnelle (RPMO), Aspects éthiques et stratégiques de l'accès aux soins de réanimation et autres soins critiques (SC) en contexte de pandémie COVID-19, Élaboration sous la responsabilité de SRLF, SFGG, SFAR, SPLF, SPILF, SFAP avec la mission COREB nationale, 24 mars 2020

⁴ Recommandations Régionales Covid 19, Décision d'admission des patients en unités de réanimation et unités de soins critiques dans un contexte d'épidémie à Covid-19, ARS Ile-de-France, 19 mars 2020

⁵ Cf article de Mediapart susmentionné

⁶ Décisions médicales dans un contexte de crise sanitaire et d'exception, Conseil national de l'Ordre des médecins, Dernière mise à jour le Lundi 06 avril 2020

Audard⁷. Il conviendrait d'étudier plus précisément, dans le cadre d'un travail de recherche dédié, les présupposés normatifs de ces recommandations, si elles ont été mises en œuvre en pratique et le cas échéant de quelle façon. A ce stade, nous nous limitons à constater que ces critères de priorisation envisagés par les autorités sanitaires françaises et européennes et leur ancrage utilitariste ont été largement discutés dans la presse. Nous nous intéressons alors aux réactions que cela a pu susciter.

2. Quelle réception des différents publics vis-à-vis des principes de justice utilitaristes ?

La revue de presse permet de constater que l'éventualité d'un manque de ressources médicales a suscité de la sidération et l'effroi chez les différents publics en France. En revanche les critères de priorisation envisagés par les autorités sanitaires ont finalement été assez peu remis en cause publiquement à la fois par les professionnels de santé et par les usagers⁸ : aucun autre dispositif de priorisation n'a en effet été proposé. Il nous semble que cette expérience pourrait révéler une opposition limitée des publics vis-à-vis des principes de justice utilitariste en situation extrême de pénurie de moyen et d'urgence.

2.1. Quelles pistes pour expliquer l'opposition limitée des publics vis-à-vis de critères de priorisation de type utilitariste ?

En premier lieu, il est probable que l'opposition limitée des publics vis-à-vis de critères de priorisation de type utilitaristes, dans un contexte de crise sanitaire du Covid-19, s'explique par la coïncidence entre ces critères et ceux mobilisés par les professionnels de santé dans des situations de pénurie de moyen. Lefève et al. en 2014 ont par exemple examiné les principes médicaux de triage. Dans des contextes plus courants, les principes utilitaristes sont également proches des principes de décisions mobilisés dans le cadre de politiques de santé publique. La mise en œuvre de programmes de dépistage ou de vaccination par exemple implique souvent de privilégier certains groupes de patients au détriment d'autres. L'arbitrage est effectué en fonction des gains de santé attendus pour les bénéficiaires.

En second lieu, l'opposition limitée des publics vis-à-vis de critères de priorisation de type utilitariste pourrait s'expliquer par le fait qu'ils apparaissent comme des critères impliquant le moins de jugement de valeur possible. L'utilitarisme avait en effet pour objectif initial d'être une science morale, c'est-à-dire de proposer un mode d'évaluation morale « positive » des politiques publiques (Audegean, 2017). Cette neutralité axiologique de l'utilitarisme est certes depuis longtemps contestée.

2.2 Limites de l'acceptabilité des publics vis-à-vis de critères de priorisation de type utilitariste

La revue de presse nous permet de constater que certaines décisions ont suscité des oppositions importantes, au point qu'elles aient été finalement modifiées :

⁷ Extension du domaine du tri, par Céline Lefève, AOC, 20 avril 2020 ; Frédérique Leichter-Flack, Coronavirus et triage de catastrophe : faudra-t-il choisir qui sauver et qui laisser mourir? La Tribune (France), no. 6874 ; Avec le tri des malades, va-t-on vers une éthique « utilitariste » ?, Par Catherine Audard, L'Obs Idées, mercredi 25 mars 2020

⁸ Trois articles critiques vis-à-vis de ces principes ont été identifiés (Le triage pendant le coronavirus, Sunaura Taylor et Crip Camp, Par Elena Chamorro, Mediapart, le 9 avril 2020 ; Quand le système de soins, choisit ses morts ! par Sylvie Morel, Publié le 1 mai 2020 ; Covid-19 : une concertation démocratique est désormais nécessaire, Par Emmanuel Hirsch, L'Obs, Publié le 11 avril 2020)

- l'interdiction des visites en EHPAD⁹ ;
- l'interdiction des visites auprès d'un proche atteint de COVID-19 en fin de vie à l'hôpital;
- les conditions de recueil auprès des défunts¹⁰ ;
- la non-hospitalisation et des résidents en EHPAD et le manque d'accès à des soins palliatifs¹¹.

L'analyse de ces résistances permettrait d'identifier les limites de l'adhésion des publics aux principes de justice utilitaristes qui sous-tendent ces mesures. En effet, sur ces sujets, l'arbitrage effectuée entre la minimisation des risques sanitaires (corolaire du principe de maximisation des bénéfices en santé) et le respect de certains droits fondamentaux semble basculer. Il est alors intéressant de constater que tous les droits fondamentaux n'ont pas prévalu sur le principe de minimisation des risques. La restriction d'aller et venir a, par exemple, été finalement relativement acceptée¹². En revanche, les restrictions concernant les rituels de séparations et d'hommage sont parues inacceptables. Cette expérience pourrait venir en appui des réflexions sur le modèle de justice rawlsien. Rawls définit en effet un ordre lexicologique entre les différents objectifs de justice : l'accès à tous un droit égal aux libertés de base prévaut sur la recherche de bien-être et d'équité. Les choix effectués dans le cadre de cette crise sanitaire de COVID-19 pourrait donc révéler ces hiérarchies entre ces différents biens premiers.

Conclusion

Nous avons envisagé, dans le cadre de ce chapitre, que le contexte d'extrême urgence avait pu priver les acteurs (professionnels, régulateurs, etc.) de la possibilité de mettre en œuvre d'autres principes de justice que les principes utilitaristes appliqués à la santé, notamment en raison d'un manque de temps et d'espaces déjà constitués pour les mener les délibérations. Cette crise sanitaire révèle alors l'importance qu'il y a à développer des dispositifs de délibération en dehors de ces périodes de crise afin qu'ils puissent être immédiatement disponibles lorsque celles-ci surviennent et permettre ainsi de soulager la responsabilité des professionnels de santé. En France, seul le CCNE et certains espaces éthiques, à l'instar de l'espace éthique de l'ARS Ile-de-France, avaient la capacité de porter le débat sur des questions normatives dans le calendrier imposé par la crise et contribuer ainsi aux décisions publiques.

Il est par ailleurs utile de mettre en perspective les décisions prises en contexte d'urgence avec des réflexions menées sur un temps long. Les théories de la justice peuvent être aujourd'hui mobilisées pour éclairer davantage les enjeux en termes d'équité qui ont été très insuffisamment discutés jusqu'à présent. Les allers-retours entre pratiques et théories, à la suite de cette crise sanitaire seront particulièrement fructueux.

⁹ On relève que cette interdiction a été critiqué au titre des droits fondamentaux, mais aussi au titre de principes utilitaristes. Plusieurs auteurs soulignent par exemple l'augmentation des risques de glissements.

¹⁰ AVIS du Haut Conseil de la santé publique relatif à la prise en charge du corps d'un patient cas probable ou confirmé COVID-19, 24 mars 2020

¹¹ Cette dernière a fait l'objet d'une demande par l'association Coronavictimes en référé auprès du Conseil d'Etat qui a aboutit à l'ordonnance du 15 avril – Accès aux soins des personnes résidant en EHPAD (<https://www.conseil-etat.fr/actualites/actualites/dernieres-decisions-referes-en-lien-avec-l-epidemie-de-covid-19>)

¹² Collège des économistes de la santé, Acceptabilité du confinement en population et perception quant aux modalités de sortie du confinement, 27 avril 2020

Bibliographie

- Audegean, P. (dir.) ; et al. 2017. Le bonheur du plus grand nombre. Beccaria et les Lumières. Nouvelle édition [en ligne]. Lyon : ENS Éditions,
- Daniels N, Sabin JE., Last chance therapies and managed care. Pluralism, fair procedures, and legitimacy, Hastings Cent Rep. 1998 Mar-Apr;28(2):27-41.
- Daniels N., 2008. Just Health. Meeting Health Needs Fairly, New York, Cambridge University Press.
- Di lavoro Gruppo, Vergano Marco, Bertolini Guido, Giannini Alberto, et al. 2020. Raccomandazioni di etica clinica per l'ammissione a trattamenti intensivi e per la loro sospensione, in condizioni eccezionali di squilibrio tra necessità e risorse disponibili, SIAARTI,
- Lefève Céline, Lachenal Guillaume, Nguyen Vinh-Kim. 2014. Médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie, Les Cahiers du Centre Georges Canguilhem, No6.
- Rawls John. 1971. Théorie de la justice, Seuil.
- Van Parijs P. 1991. Qu'est-ce qu'une société juste ? Introduction à la pratique de la philosophie politique, Paris, Seuil, 320 p.