

Justifications philosophiques du critère de fair innings et controverses

Paul-Loup Weil-Dubuc, Jérôme Wittwer, Clémence Thebaut

▶ **To cite this version:**

Paul-Loup Weil-Dubuc, Jérôme Wittwer, Clémence Thebaut. Justifications philosophiques du critère de fair innings et controverses. 2020. halshs-03031729

HAL Id: halshs-03031729
https://shs.hal.science/halshs-03031729

Preprint submitted on 30 Nov 2020

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.

Titre : Justifications philosophiques du critère de *fair innings* et controverses

Mots-clés : health technology assessement, fair innings

Auteurs : Clémence Thébaut[1,2], Paul-Loup Weil-Dubuc[3], Jérôme Wittwer[4]

Adresse e-mail de l'auteur correspondant : clemence.thebaut@unilim.fr

Résumé : L'arrivée récente de thérapies innovantes et coûteuses dans divers champs thérapeutiques suscite des espoirs importants du point de vue de la santé publique. Offrir un accès équitable à ces innovations entre toutefois en concurrence avec d'autres investissements publics qui font également l'objet d'attentes sociales fortes. Elle contraint donc les acteurs à définir le montant maximum que la collectivité est prête à dépenser pour des gains de santé donnés. Survient alors la question de savoir si ce montant maximum varie en fonction des circonstances qui entourent les individus, telle que la rareté de la maladie, leurs modes de vies, les inégalités sociales qu'ils ont subies tout au long de leur vie...
Nous nous intéressons dans le cadre de cet article à une priorité particulière, celle accordée aux populations les plus jeunes, le plus souvent désignée, à la suite des travaux de Harris, sous le terme de *fair innings*. Nous nous demandons ce qui pourrait justifier une telle priorisation.
Dans le cadre de cet article nous examinons trois arguments. Dans un premier temps nous proposons de justifier le critère de *fair innings* au nom d'un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être dans la population. Dans un deuxième temps, nous proposons de le justifier au nom d'un objectif d'égalisation du temps offert aux individus pour réaliser leurs plans de vie, conformément à la théorie de la justice comme équité de Rawls. Enfin, nous proposons de le justifier au nom d'un objectif d'égalisation du temps offert aux individus pour accepter la mort. Ces trois arguments présentent bien sûr de nombreuses limites et nous soulignons certaines d'entre elles.
L'objectif que nous poursuivons dans cet article n'est pas de convaincre de la supériorité d'un argument par rapport aux autres. Nous cherchons plutôt à contribuer aux discussions sur les critères de priorisation en santé, en explicitant ce qui pourrait justifier un des critères particuliers : celui de l'âge.

Abstract: Financing innovative and costly treatments in various therapeutic fields entails a number of problems in countries where costs are covered by public services. Providing these drugs is forcing actors to define the maximum sums of money society is willing to spend for given health improvements. This raises the question of whether maximum financing should vary according individuals' circumstances, such as the rareness of a disease, lifestyles, social inequalities experienced over a life time, etc.
This article examines a particular priority, namely that given to the youngest patients, such prioritising usually refers to the "fair innings argument" (FIA). We question what could justify such a prioritization criterion.
Three arguments are considered. At first we consider that FIA could be justified by the objective of equalizing the opportunities of well-being. Next, we proposed justifying the fair innings argument with the aim of equalizing the time provided to individuals to achieve their plan of

[1] Université de Limoges, Unité Inserm UMR 1094 (NET), 3 rue François Mitterrand, 87000 Limoges FRANCE
[2] Chercheure associée au LEDA-Legos Paris Dauphine-PSL
[3] Université Paris-sud, Espace éthique/AP-HP/Île-de-France Hôpital Saint Louis, 1 Avenue Claude Vellefaux 75010 Paris FRANCE
[4] Université de Bordeaux, Institut de santé publique, d'épidémiologie et de développement (ISPED), 146 Rue Léo Saignat, 33000 Bordeaux, FRANCE

life, in accordance with Rawls's theory of justice as fairness. Finally, we proposed considering the FIA as being justified because of the goal of equalizing the time provided to individuals to accept death. These three arguments, of course, have many limitations, some of which we have highlighted.
This article doesn't aim to convince about the superiority of one argument over the other ones. We seek to contribute to the discussions which could happen on prioritization criteria regarding health care, by making explicit what could justify one specific criterion: the age criterion.

1. Introduction

1.1.Contexte

L'arrivée récente de thérapies innovantes et coûteuses dans divers champs thérapeutiques suscite des espoirs importants bien que leur financement soulève un certain nombre de difficultés[1]. Aux Etats-Unis, un nombre croissant de patients sont contraints de renoncer aux soins en raison du prix élevé revendiqué par les industriels (Neal J. 2009 ; ASCO, 2016 ; Gordon 2018). Dans les pays où les dépenses de santé sont socialisées (OECD, 2017), ces revendications de prix remettent en question la soutenabilité des systèmes d'assurance maladie (INCA, 2015 ; Pajares y Sanchez et Saout, 2017). Offrir un accès équitable à ces innovations entre en concurrence avec d'autres investissements publics qui font également l'objet d'attentes sociales fortes : l'éducation, l'environnement, la prise en charge des personnes dépendantes, la lutte contre la pauvreté et l'exclusion, etc. Elle contraint les acteurs à définir, plus précisément qu'ils ne le faisaient auparavant, le montant maximum que la collectivité est prête à dépenser pour des gains de santé donnés. Survient alors la question de savoir si ce montant maximum doit varier en fonction des circonstances qui entourent les individus, telle que la rareté de la maladie, leurs modes de vies, les inégalités sociales qu'ils ont subies tout au long de leur vie, etc.
Le calcul économique en santé couramment mis en œuvre par les agences d'évaluation des technologies de santé repose implicitement sur un principe de type utilitariste visant à maximiser la somme des gains en santé (les QALYs) obtenus grâce aux traitements financés. Les caractéristiques personnelles des individus (âge, genre, caractéristiques socioéconomiques, modes de vie, etc.) ne sont pas prises en compte pour apprécier la valeur d'un gain de santé. L'intérêt que représente une intervention de santé ne dépend que de la quantité des gains en santé qu'elle permet de produire - années de vie gagnées en bonne santé ou QALY – quelle que soit la situation du bénéficiaire. Pour autant, les discussions sur l'opportunité d'une priorisation des gains en santé pour certains patients sont nombreuses en économie de la santé. Cette priorisation peut être effectuée au moyen de pondérations appliquées sur les gains en santé ou de manière formellement équivalente par l'intermédiaire de valeurs de références variables pour l'interprétation des ratio différentiel coût-efficacité (RDCR), ce qui est proche du point de vue normatif. Ces pondérations ou règles d'interprétation des RDCR sont généralement attachées à des pathologies ou des situations particulières (Norheim et al. 2014). Leur utilisation peut être interprétée comme une façon d'introduire de l'aversion aux inégalités dans la répartition de certains *outcomes* dans la population (bien-être, états de santé, durée de vie, capacités physiques, etc.) (Wagland, 2012).
Ces pratiques convergeraient avec des travaux académiques récents qui proposent de prendre en compte des principes de répartition égalitaristes dans l'évaluation économique (Sen, 2002 ; Brouwer, 2008 ; Cookson, 2017 ; Asaria, 2015). Sous réserve de disposer des données adéquates, les économistes peuvent sans difficulté intégrer dans leur calcul les priorités que le système de santé souhaite concrétiser. Il est en effet d'usage courant en économie de considérer des dimensions distributives dans la formulation des objectifs de bien-être social. Il reste toutefois indispensable de justifier le choix des priorités retenues. La traduction des valeurs

sociales dans les méthodes et pratiques d'évaluation en santé peut conduire à (ré)orienter les efforts de recherche et d'innovation des industries et des organisations du secteur sanitaire. L'enjeu est donc important.

1.2.Le critère de fair innings

Nous nous intéressons dans le cadre de cet article à une priorité particulière, celle accordée aux populations les plus jeunes, le plus souvent désignée, à la suite des travaux de J. Harris, sous le terme de *fair innings*. Dans son ouvrage intitulé *"Value of life"*(1985), Harris soulignait que si la mort d'un individu est toujours terrible, celle-ci peut être considérée comme une tragédie lorsqu'elle a lieu avant que l'individu n'ait bénéficié d'une durée de vie raisonnable, qu'il appelle *fair innings*[2]. Tout individu qui décèderait prématurément, c'est-à-dire avant d'avoir atteint cet âge-ci, subirait une injustice que la collectivité est justifiée de prévenir. Il serait alors légitime d'allouer davantage de ressources aux individus qui n'ont pas atteint cet âge limite et d'allouer moins de ressources à ceux qui l'ont déjà atteint. Harris ne précise cependant pas quel doit être cet âge de référence, ni la méthode pour le définir. Selon lui, il n'est pas possible de distinguer différents degrés d'injustice en fonction de l'âge du décès. Dès lors qu'ils n'ont pas encore atteint ce *fair innings*, ils sont tout autant pénalisés qu'ils aient 20, 30 ou 40 ans. Williams, en revanche, à la suite de Harris, propose de définir l'âge de référence en s'appuyant sur l'espérance de vie moyenne à la naissance dans la population générale.

Contrairement à Harris, Williams considère que l'injustice que subit l'individu qui décède prématurément croît en fonction de l'écart entre l'âge du décès et cette espérance de vie moyenne. Enfin il recommande de prendre en compte la qualité de vie sur tout le cycle de vie de l'individu ce qui soulève des difficultés informationnelles importantes (Williams, 1997).

Il convient de préciser que le critère de *fair innings* se distingue d'une priorité accordée aux populations les plus jeunes en raison de l'espérance de vie plus longue dont ils bénéficient (Tsuchiya, 1999, 2000). Le critère de *fair innings* implique en effet d'accorder une valeur différente à l'allongement d'une même durée de vie, en fonction de l'âge.

Nous pouvons envisager différentes façons de mettre en œuvre concrètement ce critère :

- Option 1 : Ce critère pourrait être pris en compte dans le calcul économique au moyen de coefficients de pondération qui seraient appliqués sur les résultats de santé des interventions en fonction de l'âge moyen des patients. C'est ce qu'a envisagé, un temps, le NICE en Grande-Bretagne dans le cadre de ses travaux sur le *Value based pricing*, à travers les notions de fardeau absolu (*absolute shortfall*) et fardeau relatif (*proportional shortfall*), avant finalement d'y renoncer (Towse, 2013)[3]. En Norvège, la valeur seuil coût-efficacité, c'est-à-dire le montant maximum que la collectivité accepte de payer pour produire un an de survie supplémentaire en parfaite santé (QALY), dépend désormais du nombre d'années de vie perdues par le patient, en l'absence d'intervention, par rapport à l'espérance de vie moyenne de la population (Ottersen et al., 2016). Aux Pays-Bas, le critère de fardeau de la maladie est pris en compte de façon croissante dans les décisions de remboursement des produits de santé (Reckers-Droog, van Exel, Brouwer, 2018).
- Option 2 : Ce critère pourrait être pris en compte, en dehors de l'évaluation économique en santé, dans le cadre des procédures d'admission au remboursement et de négociation des prix des technologies de santé, par des commissions délibératives.
    - de façon modéré, en privilégiant les technologies qui s'adressent à des patients dont pronostic vital est engagé et dont l'âge est inférieur à l'espérance de vie dans la population générale. On constate qu'il existe aujourd'hui un certain nombre de dispositifs pour financer des traitements coûteux, jugés inefficients, dans certains contextes pathologiques particuliers (par exemple, le *Cancer Drug*

Fund en Grande-Bretagne). Le plus souvent il s'agit de contextes pathologiques dans lesquels les patients ont une espérance de vie réduite par rapport à l'espérance de vie moyenne dans la population générale (Chamberlain et al. 2015). Cette façon de procéder correspondrait à une forme modérée de *fair innings*.

- de façon extrême, en cessant de financer collectivement des interventions en santé pour des patients au-delà d'un certain âge[4].

A notre connaissance, aucun pays, à l'exception de la Norvège et des Pays-Bas, n'indique explicitement prendre en compte un critère de priorité vis-à-vis des populations les plus jeunes dans l'évaluation des technologies de santé. Il est toutefois vraisemblable qu'il existe un décalage entre les critères formels et les pratiques.

Dans le cadre de cet article, nous considérons que ces différentes modalités de mise en œuvre reposent toutes sur un objectif commun que nous proposons d'examiner : allouer les ressources en santé de façon à réduire les inégalités de durée de vie. Les modalités de mise en œuvre se distinguent toutefois en fonction du degré d'aversion aux inégalités des durées de vie retenu et en fonction des procédures utilisées (procédure évaluative (option 1) ou procédure délibérative (option 2)).
Nous choisissons toutefois de ne pas considérer ici des formes extrêmes de *fair innings* car leur acceptabilité sociale est inenvisageable, comme en atteste l'intensité des débats que suscitent déjà des formes modérées du *fair inning* (Rivlin, 2000 ; Fisher 2013).

1.3.Objectif

L'objectif que nous poursuivons dans cet article est d'examiner différents arguments qui permettent de justifier cet objectif de réduction des inégalités de durée de vie. Il ne suffit pas en effet de considérer que la mort prématurée est une tragédie ou une infortune pour déterminer qu'elle est une injustice. Si tous les malheurs étaient des injustices, la satisfaction de nos exigences de justice serait proprement impossible[5], et on risquerait alors, en reprenant la formule de Pogge, de tomber dans un « puits sans fond » (*bottomless pit*) (Pogge, 1989, 2004). Déterminer qu'un malheur est une injustice ne peut être justifié qu'en référence à une théorie de la justice dont l'objectif est d'établir une frontière entre, d'un côté, ce qui relève du juste et de l'injuste et, d'un autre côté, ce qui n'en relève pas (Weil-Dubuc, 2012).
Nous nous demandons donc ici si cet objectif de réduction des inégalités de durée de vie est compatible avec les théories de justice sociale qui sont plus généralement envisagées (Sen, 1987 ; Van Parjis, 1991 ; Fleurbaey, 1996).

Cet article s'inscrit à la suite d'articles plus ou moins récemment parus sur le sujet (Tsuchiya 1999, 2000 ; McMahan 2002 ; Wagland 2012 ; Bognar 2014 ; Menzel 2015 ; Solberg et Gamlund 2016 ; Lauerer, Schätzlein et Nagel 2016 ; Adler et al. 2019) et il tend à contribuer au débat qu'ils ont rouvert[6]. Nous reprenons certains de leurs arguments et proposons certaines reformulations et prolongements. Par ailleurs, nous envisageons un argument plus inédit, en nous appuyant sur une littérature philosophique plus classique spécifiquement centrée sur la question de l'acceptation de la mort.
Nous aboutissons ainsi à l'identification de trois arguments distincts. En premier lieu le *fair innings* peut être justifié au nom d'un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être (section 2), au nom d'un objectif d'égalisation des chances développer son plan de vie (section 3) ou encore au nom d'un objectif d'égalisation du temps offert à chacun pour accepter la mort (section 4). Nous discutons les limites internes de ces arguments dans chaque section et nous présentons des critiques supplémentaires qui pourraient leur être adressées dans une discussion complémentaire (section 5).

Nous ne cherchons pas dans le cadre de cet article à convaincre de la supériorité d'un argument par rapport aux autres. Nous souhaitons seulement contribuer aux discussions qui pourraient avoir lieu, au sein des agences d'évaluation des technologies de santé et d'espaces démocratiques, sur les critères de priorisation en santé, en explicitant ce qui pourrait justifier un des critères particuliers, celui de l'âge.

2. Egaliser les durées de vie pour égaliser les opportunités de bien-être

Plusieurs auteurs ont proposé de justifier le critère de *fair innings* en s'appuyant sur le concept de *Deprivation account* proposé par Nagel en 1979 (McMahan, 2002 ; Solberg et Gamlund, 2016). Nagel propose en effet de considérer que la valeur de la mort d'un individu dépend de ce dont elle le prive, c'est-à-dire des activités que le sujet ne pourra pas réaliser et qui sont sources de plaisir ou de déplaisir. *« Death is an evil because it brings to an end all the goods that life contains. It is bad not because of any positive features but because of the desirability of what it removes »* (Nagel, 1979) (pour une présentation plus précise de la notion de « *deprivation account* » Cf. Bradley, 2004 ; Johansson, 2012 ; Phillips, 2014). Nagel admet qu'en fonction de leur âge, les individus disposent d'un certain nombre d'années de vie restantes, riches de possibilités futures (relations personnelles, expériences esthétiques, plaisirs) : ils sont plus ou moins lésés lorsqu'ils en sont privés précocement *« The death of Keats at 24 is generally regarded as tragic; that of Tolstoy at 82 is not. Although they will both be dead forever, Keats's death deprived him of many years of life which were allowed to Tolstoy; so in a clear sense Keats's loss was greater, (though not in the sense standardly employed in mathematical comparison between infinite quantities.) »* (Nagel, 1979).

Contrairement à McMahan, Solberg et Gamlund[7], il ne nous semble pas possible de justifier le critère de *fair innings* sur le seul concept de *deprivation account*, tel qu'exposé par Nagel.

- Premièrement, Nagel ne mettait pas en avant cette notion de *Deprivation account* pour justifier la prise en compte de l'âge dans l'allocation des ressources en santé. L'objectif de Nagel dans cet article était de contester l'argument hédoniste selon lequel la mort n'a aucune valeur en soi, ni bonne, ni mauvaise, puisqu'elle ne peut pas être expérimentée par un sujet, le sujet disparaît au-moment même où elle survient. *« La mort, n'est rien pour nous, puisque, tant que nous existons nous-mêmes, la mort n'est pas, et que, quand la mort existe, nous ne sommes plus. »* (Epicure, Lettre à Ménecée). Il n'y a pas de dimension prescriptive dans l'analyse de Nagel.
- Deuxièmement, il conviendrait d'aller plus loin que le font McMahan, Solberg et Gamlund, et expliciter que le critère de *fair innings* est justifié par un objectif de réduction des inégalités sur cet *outcome* particulier qu'est le *deprivation account*. Le *fair innings* s'inscrit en effet dans le cadre d'un modèle de justice conséquentialiste de type égalitariste, qui, du reste, est cohérent avec les analyses plus générales que propose Nagel (Nagel, 1991).
- Troisièmement, il convient d'admettre qu'en justifiant le critère de *fair innings* en référence à la notion de *deprivation account,* on s'inscrit dans le cadre d'un modèle de justice de type welfariste puisque la valeur de la mort est déterminée en fonction de la quantité de bien-être dont elle prive l'individu. Cette quantité de bien-être perdu n'est toutefois pas évaluée directement, elle est « approximée » à travers le nombre d'année de vie perdues, ajustées ou non sur la qualité de vie.

Plutôt que de justifier le critère de *fair innings* sur la base du concept de *deprivation account*, il nous semble donc plus convaincant de le justifier au nom d'un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être à la suite de Arneson (1988). Le modèle de justice proposé par Arneson est un modèle de justice de type libéral égalitariste. Comme l'ensemble des modèles

appartenant à cette catégorie, il propose d'allouer les ressources de façon à réduire la dispersion interindividuelle d'un *distribuendum* (objet que l'on souhaite répartir équitablement) dans la population. Ces modèles contrastent avec les modèles de justice de type utilitariste qui proposent d'allouer les ressources de façon à maximiser la quantité du *distribuendum* produit. Les modèles de justice égalitaristes se distinguent, entre eux, en fonction du type de *distribuendum* retenu. Rawls (1999 (1971)), Dworkin (2000) et van Parjis (1991) proposent par exemple de répartir équitablement des moyens utiles à la réalisation d'un projet de vie et la satisfaction des préférences. Sen et Cohen proposent de répartir équitablement des opportunités de fonctionnement ou de réalisations. Arneson propose, quant à lui, de répartir équitablement des chances de bien-être. Pour une présentation comparative des modèles de justice Cf. Sen (1987), Van Parjis (1991), Fleurbaey (1996).
D'après Arneson, il n'est toutefois pas possible, en pratique, de collecter toute l'information nécessaire pour estimer les préférences et les perspectives de bien-être de chaque individu. *"*

(Arneson, 1988, p. 87) Il est donc le plus souvent nécessaire de se limiter à répartir équitablement des biens premiers ou des ressources, qui sont des proxys de ces opportunités de bien-être. «*We may insist that governments have regard to primary good share equality or resource equality as rough proxies for the welfarist equality that we are unable to calculate*. » (Ibid). Il serait donc possible de justifier le critère de *fair innings* au nom d'un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être, en indiquant que nous utilisons la durée de vie comme un indicateur proxy pour estimer la quantité de bien-être dont la mortalité prématurée prive les individus. Être en vie est en effet la première condition pour individu pour ressentir de la satisfaction.

3. Egaliser les durées de vie pour permettre à chacun de développer son plan de vie ?

En deuxième lieu, à la suite de Daniel (1988), il est possible de justifier le critère de *fair innings*, au nom de l'égalité des chances de chacun de développer son plan de vie, dans une approche rawlsienne[8]. D'après Daniels, il est vraisemblable que des individus rationnels et prudents, placés sous le voile d'ignorance rawlsien[9], choisissent de répartir les ressources de façon à maximiser les chances de bénéficier d'une espérance de vie normale, quitte à renoncer de prolonger leur vie s'ils ont la chance d'atteindre un âge avancé. *« Therefore it seems prudent for me to reserve certain life-extending technologies for my younger years. I would thus maximize the chances of my living a normal lifespan. »* (Daniels, 1988*)*[10]. Selon lui, la majorité des personnes ont conscience qu'elles sont mortelles et conçoivent leur projet de vie compte-tenu de la représentation qu'elles se font de leur espérance de vie. Il est primordial qu'elles puissent vivre jusqu'à un âge moyen car c'est durant ces années qu'elles réalisent leur projet de vie[11]. Le projet de vie désigne chez Rawls les buts que poursuit un individu, ce qu'il a l'intention de faire dans sa vie. Ce projet de vie est rationnel lorsqu'il est défini au terme d'une délibération, qu'il est cohérent avec les circonstances dans lequel se trouve l'individu, avec ses talents et qu'il prend en compte l'ensemble des informations disponibles. Rawls indique que le projet de vie est moins précisément défini pour les âges de la vie les plus lointains et qu'il se précise au fur et à mesure que l'individu prend conscience de ses envies et de ses désirs. Un individu rationnel fera toutefois attention à conserver un large champ des possibles tant qu'il n'aura pas défini son projet de vie de façon complète et précise (Rawls, 2008, p. 357-58).

L'argument de Daniels a été largement discuté en particulier par Mc Kerlie (1989 ; 2001) qui conteste, entre autre, l'idée selon laquelle la priorité accordée aux populations les plus jeunes soulève une question de justice intrapersonnelle et non une question de justice interpersonnelle.

Pour Daniels en effet, limiter l'accès à des technologies de santé en fonction de l'âge ne pose pas de problème du point de la justice interpersonnelle car tous les individus finissent par vieillir. Elle pose en revanche une question de justice intrapersonnelle car elle interroge la juste répartition des ressources en fonction des âges de la vie. D'après Mc Kerlie, tout dépend de la façon dont on intègre le temps dans l'application des principes redistributifs : cherche-t-on à répartir les *distribuendum* en prenant en compte ce dont les individus ont bénéficié tout au long de leur vie (approche longitudinale) ou cherche-t-on à répartir les *distribuendum* à un moment donné dans la population (approche transversale) ? De surcroît, l'argument de Daniels suppose qu'il existe une continuité du soi dans le temps, aux différents âges de la vie. Celle-ci est critiquée par Schefczyk (2008) qui met en avant l'idée des « multiples sois », à partir de l'analyse de Sidgwick (1874) et Posner (1995). Daniels lui-même a nuancé son propos dans des ouvrages plus récents et suggère que cette priorité accordée aux populations les plus jeunes dans l'allocation des ressources en santé ne peut être légitime que si elle est admise au terme d'un processus délibératif répondant aux conditions définies par Daniels (*accountibility for reasonableness*) (2008).
Nous identifions de notre côté, une limite supplémentaire à cette justification du *fair innings* basé sur l'égalisation des chances de développer son projet de vie. Il est vraisemblable en effet que les projets de vie évoluent à l'approche de la mort. Comme le souligne Montaigne, l'imminence ou la perspective de la mort révèlent la force des opinions d'un individu. Il est possible qu'à ce moment soient révélées les préférences les plus authentiques et que le projet de vie soit redéfini. Dans cette perspective, il n'est donc pas possible de considérer qu'au-delà d'un certain âge, les individus raisonnables et prudents sont censés avoir atteint les objectifs de leur vie, puisque ceux-ci peuvent n'apparaître clairement qu'à partir du moment où celle-ci s'apprête à cesser, et ce quel que soit leur âge. Les quelques semaines, mois ou années qu'il est possible de gagner grâce aux soins médicaux, seraient l'occasion pour les individus d'examiner leur vie compte-tenu de leurs préférences et de leurs objectifs « vrais », cette fois-ci clairement aperçus. Ce sursis pourrait leur offrir la possibilité d'atteindre un sentiment d'accomplissement grâce à cet examen et grâce aux actions qu'ils peuvent décider de mener en conséquence (paroles, actes ou expériences diverses). Yalom (1980) rappelle que cette idée de la mort comme expérience révélatrice est souvent mentionnée à la fois dans la littérature classique (par exemple dans *La Mort d'Ivan Illitch* ou encore dans le conte de Dickens intitulé *Chant de Noël)* et en philosophie (la conscience de la mort permet d'après Heidegger le passage d'un mode d'être inauthentique à un mode d'être authentique, également appelé mode ontologique) (Heidegger, 1927). L'idée selon laquelle le projet de vie est amenée à évoluer dans le temps est soulignée par Heyd et Miller. *« The phenomenon of "adaptive preferences," usually considered as limiting the rationality of more "local" choices, seems to be essential and inevitable in the context of life planning, of the formation of human personality as whole »* (Heyd et Miller, 2010, p. 27).

Doit-on pour autant renoncer à justifier le critère de *fair innings* sur le fondement du modèle de justice de type rawlsien ? Il nous semble que, malgré les limites mentionnées ci-dessus, l'argument de Daniels reste suffisamment robuste pour être soumis à la discussion. De surcroît il est possible de compléter l'argument de Daniels en indiquant que l'utilisation d'un critère de *fair innings* dans l'allocation des ressources en santé peut accroître la confiance qu'ont les individus dans les chances qu'ils ont de vivre une vie suffisamment longue. Le critère de *fair innings* implique en effet que la collectivité s'engage à allouer en priorité les ressources pour permettre à chacun de bénéficier d'une durée de vie raisonnable (selon la proposition de Harris) ou moyenne (selon la proposition de Williams). Cette confiance accrue dans leur chance d'atteindre une espérance de vie raisonnable ou moyenne, grâce à un accès facilité aux technologies de santé innovantes, peut ensuite avoir un effet sur les projets de vie qu'ils forment

et qui déterminent ensuite leurs réalisations effectives. Le critère de *fair innings* pourraient donc contribuer à réduire les inégalités qui découlent d'un manque de confiance en l'avenir, comme le décrit Rawls.

> *« Nous évaluons nos perspectives de vie en fonction de notre place dans la société et nous élaborons nos buts et objectifs à la lumière des moyens et des possibilités dont nous pouvons nous attendre à disposer en étant réalistes. Le fait d'être rempli d'espoir et optimiste pour le futur plutôt que résigné et indifférent dépend donc à la fois des inégalités associées à notre position sociale et des principes publics de justice que la société, en plus de professer, mais en œuvre plus ou moins efficacement pour régir les institutions de la justice du contexte social du contexte social. Ainsi la structure sociale, entend que régime social et économique, n'est pas seulement un dispositif qui satisfait des désirs et des aspirations données, mais aussi un arrangement qui produit d'autres désirs et aspirations dans le futur. Elle le fait au moyen des attentes et des ambitions qu'elle encourage au moment présent et pour une vie entière. »* (Rawls, 2008, p. 87

Il convient de préciser que Rawls ne s'est lui-même pas prononcé sur le critère de *fair innings* et que son analyse des enjeux distributifs soulevés par l'allocation des ressources en santé est lacunaire. En 1971, il indiquait, dans *Theory of Justice*, que la santé était un bien naturel vis-à-vis duquel la collectivité n'a pas de responsabilité. Il a plus récemment remis en cause cette position et indiqué que l'allocation des ressources pour financer les soins médicaux devait être effectuée sous le principe de différence. Dans cette perspective, il indique que *« le traitement qui restaure la santé des personnes, qui les autorise à reprendre leur vie normale comme membres coopérants de la société, a une urgence considérable »*, sans aller plus loin[12]. On relève toutefois que la notion de vie complète revient fréquemment dans son discours, y compris lorsqu'il définit ce qu'est un bien primaire.

> *« Nous introduisons l'idée de biens primaires. Il s'agit des conditions sociales et des instruments polyvalents variés qui sont généralement nécessaires pour permettre aux citoyens de développer et d'exercer pleinement leurs facultés morales de façon adéquate et de chercher à réaliser leur conception déterminée du bien. (…) c'est bien sont les choses dont les citoyens considérés comme des personnes libres et égal vivant une existence complète ont besoin ; elles ne sont pas des choses qu'il est simplement rationnel de vouloir ou de désirer, de préférer ou même d'adorer. »* (Rawls, 2008, p. 89)

Nous regrettons donc que la question de la valeur du temps de vie, comme ressources à répartir, n'est pas été plus explicitement discuté, d'autant que la notion de temporalité est centrale dans la notion de projet de vie.

> *« Thus planning is in part scheduling. We try to organize our activities into a temporal sequence in which each is carried on for a certain length of time. In this way a family of interrelated desires can be satisfied in an effective and harmonious manner. The basic resources of time and energy are allotted to activities in accordance with the intensity of the wants that they answer to and the contribution that they are likely to make to the fulfillment of other ends. »* (Rawls, 1999 (1971), p. 360)

4. Egaliser les durées de vie pour offrir à tous une chance équitable d'accepter la mort

Il nous semble enfin que le critère de fair innings pourrait être justifié au nom d'un objectif d'égalisation du temps offert aux individus pour accepter la mort. Ce qui pourrait justifier d'accorder une priorité variable en fonction de l'âge des patients, n'est pas tant la durée de vie dont a bénéficié l'individu, que le caractère imprévisible de son décès, du fait de normes statistiques et sociales. Celui-ci le priverait de la possibilité de mettre en œuvre un processus que les philosophes classiques, de Platon (avec la mort de Socrate) à Montaigne (Rohrbasser, 2004), aussi bien que certains psychanalystes, se sont attachées à décrire, et au terme duquel l'individu peut devenir prêt à cesser de vivre (Hetherington, 2013). Chez ces auteurs classiques par exemple, l'acception de la mort passait par la reconnaissance d'une forme de transcendance, à travers l'idée de Bien et Vérité chez Socrate[13], ou de Destin et d'Ordre du monde chez les épicuriens et les stoïciens classiques ou modernes[14].

Accorder davantage de priorité aux patients exposés à un risque de mortalité précoce pourrait dans ce cas être justifié par l'idée que ce travail psychique est entrepris à partir du moment où l'individu prend conscience de sa finitude, ce que tendent à ignorer les individus les plus jeunes, pris comme ils le sont dans leurs activités quotidiennes[15]. L'avancée en âge, parmi d'autres

événements de la vie, peut venir alors rappeler aux individus cette finitude, et les amener à engager ce processus pour l'accepter. Il serait donc plus probable que les individus soient « prêts » à mourir lorsqu'ils sont plus âgés que lorsqu'ils sont plus jeunes.
La limite de cette troisième justification est qu'elle implique de vérifier que le degré d'acceptation de la mort progresse bien, effectivement, avec l'âge, sans quoi elle revient à imposer un devoir de sagesse aux individus, dans une approche perfectionniste de la vie bonne. De surcroît, la question se pose de savoir s'il est réellement possible de se préparer à la mort, au-delà des discours qui peuvent être tenus tout au long de sa vie. E. Fiat décrit ainsi comment la proximité de la mort de soi ou des autres fait survenir une rationalité particulière, distincte de la rationalité quotidienne : *« Mais quand bien même on se serait préparé et à la mort, et à l'amour, leur surrection déborde toujours le réceptacle conçu pour les accueillir. Leur manifestation sature d'emblée les capacités réceptives de qui les reçoit. Pour décrire la surrection de la mort ou de l'amour, il nous semble donc qu'il faudrait bâtir une autre phénoménologie que la phénoménologie décrivant les phénomènes ordinaires de la vie. »* (Fiat, 2001, p. 127) La réflexion de Menzel sur la valeur de l'espoir dans des situations de fins de vie, même lorsqu'il est vain, illustre encore cette forme de rationalité particulière propre à la fin de vie (2011).

5. Discussion

Les deux premiers arguments conduisent à justifier le critère de *fair innings* en référence à des modèles de justice sociale de type libéral-égalitariste. D'après ces deux arguments, les durées de vie constituent des ressources dont il est légitime de chercher une répartition équitable, en vue d'une égalisation des opportunités de bien-être (1e argument) ou d'une égalisation des chances de développer son plan de vie (2e argument). Le troisième argument est plus inédit et ne s'appuie pas sur un modèle de justice général. Les limites internes de ces trois arguments ont été mentionnées. Il est toutefois possible d'identifier des limites supplémentaires concernant les prérequis normatifs sur lesquels ils reposent (en amont) ou concernant les modalités de mises en œuvre de critère (en aval).

En premier lieu, ces trois arguments reposent sur des systèmes éthiques auxquels d'autres s'opposent de façon irréductible.

- Les trois arguments reposent d'une part sur des modèles de justice de type conséquentialistes, qui peuvent, bien sûr, être remis en cause au nom de principes déontologiques. L'éthique déontologique juge la moralité de l'action par principe, contrairement à l'éthique conséquentialiste qui évalue l'action est juste en fonction de ses conséquences. Du point de vue de l'éthique déontologique, le critère de *fair innings* peut être jugé inacceptable au nom du devoir qu'aurait chaque soignant de mettre en œuvre tous les moyens possibles pour sauver leurs patients (Meghani et Galleger, 2008; Veatch, 2003 ; Elster, 1992). Il peut également être jugé inacceptable en vertu du caractère sacré de toute vie humaine ou encore au nom du respect que l'on doit à ses aînés.
- Ces arguments reposent d'autre part sur des modèles de justice visant un objectif d'égalisation de la répartition du *distribuendum* dans la population plutôt qu'un objectif de maximisation de la production du *distribuendum*. Ils impliquent donc que la collectivité soit prête à consacrer d'importantes quantités de ressources pour produire des résultats modérés, au motif que ceux-ci bénéficient à des patients les plus défavorisés, en l'occurrence ceux dont l'espérance de vie est réduite. Il est donc bien sûr possible de s'opposer au *fair innings* au nom d'une éthique utilitariste qui propose d'allouer les ressources de façon à maximiser à produire le plus de gains en santé et de

bien-être dans la population. Cet argument est mentionné par Rivlin (2000) parmi l'ensemble des arguments qu'il recense en défaveur du critère de *fair innings*.

En deuxième lieu, il paraît possible de remettre en cause les deux premiers arguments identifiés en faveur du critère *de fair innings* en fonction de la façon dont il pourrait être mise en œuvre. Nous avons vu que ce critère pouvait être justifié au nom d'un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être et des chances de réaliser son plan de vie. La durée de vue serait une ressource à répartir équitablement pour atteindre l'un ou l'autre de ces deux objectifs. Elle n'est toutefois qu'une ressource, parmi d'autres, plus couramment envisagées : ressources en termes d'éducation, conditions de vie matérielles participation à la vie de la communauté, etc. Il n'est donc pas possible de justifier un objectif de réduction des inégalités de durée de vie, si celui-ci ne s'inscrit pas dans le cadre d'un objectif plus global d'égalisation des ressources jugées essentielles pour garantir l'égalité des chances de bien-être ou de réalisation des projets de vie. Cette critique est également mentionnée par Rivlin (2000).

6. Conclusion

Le caractère toujours inéluctable de la mort, qui a marqué jusqu'à récemment les philosophies de la mort, et en premier lieu les philosophies stoïciennes, se présente aujourd'hui différemment[16]. Le développement conjoint des progrès scientifiques et des systèmes d'assurance maladie pose la question de la responsabilité collective vis-à-vis de l'accès aux technologies permettant de retarder la mort. La question de l'acceptation de la mort qui relevait du domaine de l'intime, fait désormais également l'objet de décisions communes. Cette situation soulève des questions éthiques nouvelles sur la valeur de la mort du point de vue des théories de la justice. Dans le cadre de cet article nous avons examiné trois arguments permettant de justifier que la valeur de la mort décroit à mesure que l'individu avance en âge en raison d'un objectif d'égalisation des durées de vie, communément appelé *fair innings*. Dans un premier temps, nous avons envisagé que le *fair innings* puisse être justifié par un objectif d'égalisation des opportunités de bien-être. Dans un deuxième temps, nous avons proposé de justifier le *fair innings* par un objectif d'égalisation du temps offerts aux individus pour réaliser leur plan de vie, conformément à la théorie de la justice comme équité de Rawls. Enfin, nous avons proposé de considérer que le *fair innings* pouvait être justifié en raison d'un objectif d'égalisation du temps offert aux individus pour accepter la mort. Ces trois arguments présentaient bien sûr de nombreuses limites et nous avons souligné certaines d'entre elles. Nous avons pu constater dans le cadre de ce travail que la valeur de la mort est finalement peu discutée par les théoriciens de la justice sociale contemporains. Il nous semble nécessaire de poursuivre les discussions sur la possibilité d'appliquer les principes d'équité en matière de répartition des ressources en général (éduction, revenu, etc.) à cet objet particulier qu'est la santé, en particulier au moment de la fin de vie.

Bibliographie

Adler, M., Ferranna, M., Hammitt J.Treich, N., Fair Innings: The Utilitarian and Prioritarian Value of Risk Reduction over a Whole Lifetime, Duke Law School Public Law & Legal Theory Series No. 2019-79.

American Society of Clinical Oncology (ASCO), State of Cancer Care, 2016, http://www.asco.org/research-progress/reports-studies/cancer-care-america-2016#/message-ascos-president

Arneson RJ, Equality and equal opportunity for welfare. Philosophical Studies, 1989, 56: 77–93.

Asaria M, Griffin S, Cookson R, Whyte S, Tappenden P. Distributional cost-effectiveness analysis of health care programmes – a methodological case study of the UK bowel cancer screening programme. Health Economics, 2015, 24(6):742-754.
Bognar G., Fair Innings, Bioethics, 2015, Volume 29 Number 4, pp 251–261.
Bradley B. When Is Death Bad for the One Who Dies? Noûs, 2004, Vol. 38, No. 1, pp. 1-28.
Brouwer W.B., Culyer A.J., van Exel N.J.A., et al. Welfarism vs. extra-welfarism, J Health Econ, 2008, 27 pp. 325-338.
Chamberlain C., Collin S. M., Hounsome L., Owen-Smith A., Donovan J. L., Hollingworth W., Equity of access to treatment on the Cancer Drugs Fund: A missed opportunity for cancer research?, Journal of Cancer Policy, Volume 5, 2015, Pages 25-30,
Ciceron, Tusculanes, trad. Regnier Desmarais, dans Œuvres complètes, Tome 22
Cookson R., Mirelman A., Griffin S., Asaria M., Dawkins B., Norheim OF, Verguet S., Culyer A., Using cost-effectiveness analysis to address health equity concerns. Value in Health, 2017, Volume 20, Issue 2, February, Pages 206-212.
Corlett J.A. Is There a Moral Duty to Die? Health Care Analysis, 2001, 9: 41–63
Daniels N., Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice Between the Young and the Old, Oxford University Press, 1988
Daniels N. Just health : meeting health needs fairly. Cambridge: Cambridge University Press; 2008.
Dastur F., « La question philosophique de la finitude », Cahiers de Gestalt-thérapie, 2009/1 (n° 23), p. 7-16.
Dworkin R., Sovereign Virtue: The Theory and Practice of Equality. Cambridge, Massachusetts, Harvard University Press, 2000.
Elster J. Éthique des choix médicaux, dans Éthique des choix médicaux, sous la dir. de J. Elster et N. Herpin, Paris: Actes Sud; 1992 : 11-61.
Epicure, Lettre à Ménécée, traduction originale, notes et analyse par Pierre Pénisson, Paris : Hatier, 2015
Fiat E., Que philosopher c'est apprendre à mourir ? Études sur la mort, n° 135, 2009
Fisher A., Healthcare rationing in Australia: Should the young be favoured over the elderly? Bioethics Outlook Plunkett Centre for Ethics, A joint centre of Australian Catholic University and St Vincent's & Mater Health Sydney Volume 24, No 4 December 2013.
Fleurbaey M. Théories économiques de la justice, Paris, Economica. 1996
Guardini R. The Death of Socrates, New York: Sheed & Ward, 1948
Gordon N., Stemmer S. M., Greenberg D., Goldstein D. A. Trajectories of Injectable Cancer Drug Costs After Launch in the United States, Journal of Clinical Oncology, 2018, 36:4, 319-325
Hardwig J. Medicalization and Death, The American Philosophical Association, 2006, Volume 06, Number.
Harris, J. The Value Of Life, 1985, Routledge.
HAS, Avis d'efficience KADCYLA (trastuzumab emtansine), anticorps ciblant le récepteur HER 2 couplé à un cytotoxique, 2014. http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1735595/fr/kadcyla-trastuzumab-emtansine-anticorps-ciblant-le-recepteur-her-2-couple-a-un-cytotoxique
Hetherington S., Where is the Harm in Dying Prematurely? An Epicurean Answer, J Ethics, 2013, 17:79–97.
Heidegger, M. Être et temps, trad. François Vezin, Gallimard, 1986
Heyd, D., & Miller, F., Life Plans: Do They Give Meaning to Our Lives? The Monist, 2010, 93(1), 17-37.
Institut national du cancer (INCA), Les Cancers en France en 2015 : L'essentiel des faits et Chiffres, 2015. http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-Edition-2015
Lauerer M., Schätzlein V., Nagel E., Introduction to an International Dialogue on Prioritization in Medicine, in Prioritization in Medicine : An International Dialogue, 2016, Editors: Eckhard Nagel Michael Lauerer, Springer.
Johansson J. The time of death's badness. J Med Philo, 2012, 37(5):464–79.
McMahan J. The ethics of killing: problems at the margins of life. New York:
Oxford University Press, 2002

Mc Kerlie D. Justice between the Young and the Old, Philosophy & Public Affairs, Vol. 30, No. 2, 2001
Mc Kerlie D. Justice between Age-groups: a comment on Norman Daniels, 1989
Meghani SH, Gallagher RM. Disparity vs inequity: Toward reconceptualization of pain treatment disparities. Pain Medicine 2008; 9 (5); 613-23.
Menzel, P. The Nature, Scope, and Implications of a Personal Moral Duty to Die. In:
J. Humber and R. Almeder (Eds.), Biomedical Ethics Reviews: Is There a Duty to Die?
Totowa: Humana, 2000, pp. 95–114.
Menzel P.T. The Value of Life at the End of Life: A Critical Assessment of Hope and Other Factors, Journal Of Law, Medicine & Ethics, 2011
Menzel P., Age-Related Prioritizing: Assessing the Sufficiency, Prudential Lifespan, and Fair Innings Accounts, Workshop – "What We Owe Older People" Centre for Bioethics, CUHK, 2015
Montaigne, Essais, Gallica, 1580
Nagel T. Death, in Mortal Questions, New York: Cambridge U. Press, 1979, pp. 1-10.
Nagel T. Equality and Partiality, Oxford University Press, New York, 1991
Neal J. Meropol, Deborah Schrag, Thomas J. Smith, et al. American Society of Clinical Oncology Guidance Statement: The Cost of Cancer Care, Journal of Clinical Oncology, 2009, 27(23):3868-74.
NICE, Trastuzumab emtansine for treating HER2-positive, unresectable locally advanced or metastatic breast cancer after treatment with trastuzumab and a taxane, 2015.
https://www.nice.org.uk/guidance/ta371
Norheim et al. Cost Effectiveness and Resource Allocation 2014, 12:18
OCDE, Health at a Glance 2017, OCDE Indicators, 2017
Ottersen T., Førde R., Kakad M., Kjellevold A., Melberg H.O., Moen A., et al. A new proposal for priority setting in Norway: open and fair, Health Policy, 120 (3) (2016), pp. 246-251
Phillips R., The Nature and Timing of the Possible Harm of Death, PhD in Philosophy The University of Edinburgh, 2014
Plato, Plato in Twelve Volumes, Vol. 1 translated by Harold North Fowler; Introduction by W.R.M. Lamb. Cambridge, MA, Harvard University Press; London, William Heinemann Ltd. . Reprint 1966
Pogge T., Realizing Rawls, Ithaca, Cornell University Press, 1989
Pogge, T. « Relational Conceptions of Justice : Responsabilities for Health Outcomes » in S. Anand, F. Peter, A. Sen, Public Health, Ethics and Equity, Oxford, Oxford University Press, 2004
Posner R. Aging and old age. Chicago: University of Chicago Press, 1995:87.
Rawls J., *Theory of justice*, The Belknap Press of Harvard University Press Cambridge, Massachusetts 1999 (1971).
Rawls, John, *La justice comme équité. Une reformulation de la Théorie de la justice*, trad. B. Guillarme, Paris, La Découverte, 2008.
Reckers-Droog V.T., van Exel N.J.A., Brouwer W.B.F., Looking back and moving forward: On the application of proportional shortfall in healthcare priority setting in the Netherlands, Health Policy, Volume 122, Issue 6, 2018, Pages 621-629
Rivlin M., Why the fair innings argument is not persuasive, BMC Medical Ethics, 2000, 1:1
Sidgwick H. The methods of ethics. Indianapolis: Hacking Publishing Company, 1874
Sen A. On Ethics and Economics, Oxford, Basil Blackwell, 1987
Singer P., Practical ethics, Cambridge, Cambridge university press, 1993
Solberg C. T., Gamlund E. The badness of death and priorities in health, BMC Medical Ethics 17:21. 2016
Towse A., Barnsley P. Clarifying meanings of absolute and proportional shortfall with examples, Office of Health Economics, 2013
Tsuchiya A. QALYs and ageism: philosophical theories and age weighting. Health Econ. 2000, 9(1):57-68.
Tsuchiya A. Age-related preferences and age weighting health benefits. Soc Sci Med. 1999, 48(2):267-76.
Van Parijs P. Qu'est-ce qu'une société juste ? Introduction à la pratique de la philosophie politique, Paris, Seuil, 1991
Veatch RM. Justice the basic social contract, and health care, In : Contemporary Issues in Bioethics, T.L. Beauchamp & L. Waters (eds), Belmont (CA): Thompson Wadsworth, 2003: 53-58.

Wagland, R. A fair innings or a complete life: another attempt at an egalitarian justification of ageism In, Lesser, Harry (eds.) Justice for Older People. Amsterdam, 2012
Weil-Dubuc Paul-Loup, Penser les politiques de santé à l'individualisation des risques, thèse de doctorat en philosophie (sous la direction d'Alain Renaut), Université Paris-Sorbonne, soutenue le 22 septembre 2012.
Williams A. Intergenerational equity: an exploration of the 'fair innings' argument, Health Economics, 1997, vol. 6: 117–132
Yalom Y. Existential Psychotherapy, Galaade Editions, 1980

[1] En cancérologie par exemple, les prix revendiqués des traitements innovants comme Kadcyla (trastuzumab emtansine, Roche) ou les immunothérapies anti-PD1 (Opdivo et Keytruda) peuvent s'élever en France jusqu'à 6000€ par mois, soit un surcoût d'approximativement 100000€ par an pour un gain de survie de 6 mois environ (avis d'efficience de la HAS et avis rendus par le NICE sur ces spécialités).

[2] Terme employé dans le cricket pour désigner une « manche » ou un « tour de batte », soit la période de jeu durant laquelle une équipe essaye de marquer des courses et où l'autre essaye de l'en empêcher.

[3] Les travaux sur le Value Based Pricing ont été engagés pour revoir la procédure de dérogation à la valeur seuil pour les traitements de fin de vie (*Life-Extending, End of Life Treatments*) par des critères de décision plus cohérents et plus explicites. L'« absolute shortfall » (AS) désigne, pour un patient donné, le nombre d'années de vie en bonne santé que la maladie lui fait perdre. Pondérer les gains en QALYs en fonction de l'AS revient donc bien à privilégier les traitements des patients jeunes dont la maladie ampute fortement la durée de vie en bonne santé. Le « proportional shortfall » (PS) repose sur l'idée de pondérer les gains en QALYS en fonction de l'AS rapporté à l'espérance de vie en bonne santé (EVBS) sans maladie : ainsi un patient dont la maladie réduit son EVBS de 2 ans alors qu'elle est de 4 ans sans maladie sera considéré identiquement à un patient dont la maladie réduit l'EVBS de 10 ans alors qu'elle est de 20 ans sans maladie. On comprend ainsi que la pondération des gains en QALYs par le PS est sensiblement moins favorable aux patients jeunes.

[4] Nous considérerons ici qu'il est équivalent, du point de vue des valeurs, de mettre en avant une disposition à payer collective supérieure pour réduire la mortalité de patients jeunes, comme par exemple pour une population d'enfants ou de jeunes adultes, ou d'avoir une disposition à payer plus faible pour allonger l'espérance de vie des populations les plus âgées. L'une comme l'autre revient à accepter de prendre en compte le temps de vie dont a bénéficié un individu.

[5] Il nous faudrait aussi par exemple considérer comme injuste l'inégale dotation des personnes en talents et dans ce cas investir pour compenser ceux qui en font défaut (manque d'ambition, d'effort, de sociabilité, futilité).

[6] Une série d'articles ont été publié par ailleurs sur le « devoir de mourir » (Cf. Hardwing 1997 ; Menzel 2000 ; Corlett 2001). Toutefois, pour ces auteurs, le « devoir de mourir » relève de la morale individuelle, il n'a pas vocation à servir de fondement en matière d'allocations des ressources en santé.

[7] *« If we accept Deprivationism, it follows that age is morally relevant to health priorities (…) Death is generally worse the more good life years it deprives us of »* (Solberg, 2016, p.5)

[8] Tsuchiya (2000), Bognar (2015) et Menzel (2015) mentionnent chacun l'argument de Daniels.

[9] C'est-à-dire placés dans une situation de complète incertitude sur leur niveau de risque et sur la survenue de problèmes de santé.

[10] De même, il leur paraîtra prudent de réserver une partie des ressources pour financer des soins médico-sociaux de façon à garantir un niveau satisfaisant de qualité de vie pour les années de vieillissement, quitte à renoncer, là-encore, à rallonger leur vie.

[11] Daniels est cependant revenu sur cet argumentaire, dans le cadre d'un ouvrage plus récent (2008) et il a proposé de considérer que le *fair innnings* constitue finalement un parti-pris, renvoyant à une conception particulière de la vie bonne, valide parmi d'autres. Considérer qu'une vie bonne est une vie suffisamment longue est une position parmi une pluralité irréductible d'autres positions. Il se limite donc à considérer que le critère de fair innings n'est pas injuste en soi. Il reste selon lui moralement possible

de prendre ce parti-pris collectivement, dès lors que la décision aurait été fondée sur un processus délibératif répondant aux conditions définies par Daniels (accountibility for reasonableness). On remarque toutefois que Daniels ne mentionne pas pour quelle raison il a changé d'opinion sur ce sujet.

[12] Rawls indique lui-même au sujet de l'allocation des ressources en santé *« Je ne poursuivrai cependant pas plus loin l'analyse de ces problèmes difficiles et complexes »* (Rawls, 2001, p. 238) et renvoie à l'ouvrage de Daniels, *Just Heath care* (1985)

[13] Nous pensons notamment à la prosopopée des Lois dans Le Criton dans lequel Socrate argumente contre ses disciples qui l'enjoignent à fuir la prison, ainsi qu'au Phédon : *« Ceux qui philosophent droitement s'exercent à mourir, et il n'y a pas d'homme au monde qui ait moins qu'eux peur de la mort. »* (Platon, Le Phédon, s67c 68e). D'après Guardini, la mort de Socrate illustre la capacité du philosophe à surmonter l'angoisse de sa propre finitude au nom du Bien : *« La mort est surmontée quand l'homme qui a accédé à la maturité de l'esprit prend intimement conscience d'un inconditionné situé au-delà du flux vital et de son rythme de naissance et aussi de mort : à savoir ce juste, ce vrai, cette sainteté du bien qui lui adressent un appel et lui imposent un engagement à nul autre pareil. »* (Gardini, 1948).

[14] *« Peut-on, après cela, donner dans ce préjugé ridicule, qu'il est bien triste de mourir avant le temps? Et de quel temps veut-on parler? De celui que la nature a fixé? Mais elle nous donne la vie, comme on prête de l'argent, sans fixer le terme du remboursement. Pourquoi trouver étrange qu'elle la reprenne, quand il lui plaît? Vous ne l'avez reçue qu'à cette condition. »* (Cicéron, *Tusculanes*, XXXIX) *« Apprivoiser l'idée de mort » permet à l'individu de vivre librement en acceptant l'ordre du monde : « La premeditation de la mort, est premeditation de la liberté. Qui a apris à mourir, il a desapris à servir. Il n'y a rien de mal en la vie, pour celuy qui a bien compris, que la privation de la vie n'est pas mal. Le savoir mourir nous afranchit de toute subjection et contrainte. (…) Sortez, dit-elle, de ce monde, comme vous y estes entrez. Le mesme passage que vous fistes de la mort à la vie, sans passion et sans frayeur, refaites le de la vie à la mort. Vostre mort est une des pieces de l'ordre de l'univers, c'est une piece de la vie du monde. »* (Montaigne, Essais, Livre 1, chap.19.).

[15] *"Cette « finitude », que nous partageons d'ailleurs avec tous les vivants, ne va pourtant pas de soi, car nous vivons la plupart du temps dans l'oubli de notre propre mortalité. C'est ce qui conduisait Freud à affirmer que « personne, au fond, ne croit à sa propre mort ou, ce qui revient au même : dans l'inconscient, chacun de nous est persuadé de son immortalité »* (Dastur, 2009, p.7) *« Similarly, suppose we say, 'She was only fifteen. It's so sad, her death at that young age.' Why is that sad? Even if we wish to point to the prematurity of her death, for an Epicurean this is an aspect of her life—not her death—as such. A fifteen year old person has probably never reached ataraxia. That would have required a degree and kind of personal development almost certainly unattainable in one so young. Consequently, we may well join in the conventional sadness at such a case—while nevertheless understanding the sadness in an Epicurean way. »* (Hetherington, 2013, p. 96)

[16] Hardwig discute plus précisément l'évolution du rapport à la mort, induite par le développement technologique, il souligne notamment que dorénavant les individus savent à quelques années d'avance que leur fin est proche : *"Dr. Joanne Lynn once observed that the average American now knows three years in advance what she will die of.(…) Earlier diagnoses will be possible, giving us more advanced warning of our terminal illnesses. Better treatments will also be available, allowing us to fight our terminal illnesses for a longer period. Unlike most people in previous generations, we now live facing death for a very long time."* (Harwig, 2006)