

Ce texte reprend l'interview d'Axel Gosseries réalisée par Frédéric Soumois et bouclée le 6 avril ayant servi à l'article publié en ligne en version intégrale dans l'hebdomadaire « Le Vif » du 10 avril 2020, dans le dossier « Coronavirus et hôpitaux : et, soudain, il fallut (presque) choisir... »

La pandémie nous force à affronter nos tabous

1. Des recommandations émergent dans chaque hôpital, elles peuvent diverger sur l'estimation du poids de critères comme la fragilité, les chances de récupération, l'âge, le « first in, first served ». On peut se féliciter de ce que chaque hôpital réfléchisse à la question. Mais on peut aussi s'étonner qu'un même patient se verra ici soutenu par un lit intensif, qu'on lui refusera là, le condamnant à brève échéance. D'autant que, dans les circonstances actuelles, le patient exerce peu ou pas son choix de l'institution hospitalière.

Même s'il doivent tenir compte des préférences du patient, la loi de 2019 sur la qualité des soins garantit une très large liberté thérapeutique aux médecins et hôpitaux. Elle ne spécifie pas de critères de tri des patients en cas de pénurie. L'idée d'un droit *égal* à des soins de qualité est essentielle. Elle entre en tension avec une trop forte diversité des pratiques d'admission. On notera qu'il existe au moins une initiative - en Province de Liège - en vue de critères uniformes d'admission aux soins intensifs entre établissements.

Faut-il pour autant inscrire des critères de tri des patients dans une loi ? Est-ce susceptible de servir l'objectif d'égalité dans l'accès aux soins, ou de le desservir ? La prudence s'impose, pour deux raisons. D'abord, les recommandations remises à jour par dizaines à l'occasion de l'épidémie utilisent souvent des formules vagues du genre « x doit être pris en compte ». Si une loi spéciale se limitait à une liste de considérations sans priorités précises, je doute qu'elle ait un impact significatif.

A l'inverse, si on visait une loi plus précise, un autre risque se profile, celui d'accroître les menaces de recours judiciaires auxquels font face les soignants. Or, plus l'accès aux soins de santé se judiciarise, plus son caractère inégal s'accroît. C'est vrai si l'accès à la justice est lui-même inégal. La capacité des plus éduqués et des plus riches à trouver un meilleur avocat se greffera sur leur capacité à s'assurer de meilleurs soins. En outre, si la judiciarisation accroît les coûts de la santé, via des frais d'assurance accrus pour les prestataires de santé, on réduit de facto l'accès effectif aux soins pour tous.

Comprendre le critère d'âge

2. Vous expliquez que le critère d'âge peut être un bon critère, car la longueur de nos vies est une de nos ressources les plus précieuses pour accomplir ce qui donne du sens à nos vies. En privilégiant les patients les plus jeunes, on égalise les longueurs de vie totales, on réduit l'écart entre les personnes à vie courte et à vie longue, donnant une chance plus égale à chacun de ce point de vue. Mais certains ont fait des oeuvres remarquables en peu de temps et mériteraient sans doute de les poursuivre, tandis que d'autres ont irrémédiablement gâché leur passage sur Terre.

Le critère d'âge peut effectivement être compris de deux manières. L'une recourt à l'âge comme prédicteur de l'*efficacité* des soins. L'idée est qu'intervenir sur une patiente plus jeune lui sauvera généralement plus d'années supplémentaires en bonne santé qu'une intervention sur un patient d'âge avancé. L'autre intuition utilise l'âge pour *égaliser* les longueurs de vie complètes. Ici, une patiente plus jeune devrait avoir priorité, même si la prognose la concernant n'est pas plus favorable que pour le patient plus âgé.

La différence entre ces deux logiques peut passer inaperçue. Elles tendent à converger dans le cas de l'âge. Pourtant ceux qui minimisent la valeur de l'âge comme prédicteur de l'efficacité des soins touchent à la première logique. Ils ne disent rien de l'usage du critère d'âge comme égalisateur des longévités totales.

Egalité, efficacité et critères « non-médicaux »

Ceci dit, comprendre le sens du critère d'âge ne préjuge pas de son importance. Dans un contexte d'accès aux soins vitaux, je donnerais un certain poids à l'âge pour égaliser les longévités. Mais l'absence de comorbidités, comme prédicteur d'efficacité médicale, a aussi sa place. Nier toute préoccupation pour l'efficacité des soins me semblerait inadéquat.

Plus encore, ce qui est intéressant à travers votre exemple d'une brillante chercheuse ou d'un artiste remarquable, c'est qu'une fois qu'on dépasse la limite floue de critères strictement « médicaux », se rejoue la même tension possible entre égalité et efficacité. Le souci d'égalité pourrait nous inviter à privilégier le patient le plus socialement défavorisé. Et le souci d'efficacité pourrait nous pousser à privilégier le patient le plus créatif ou le plus altruiste au vu des bénéfices futurs pour la société.

On conçoit que les médecins - comme nous tous - soient mal à l'aise de sortir de préoccupations en apparence strictement « médicales ». Mais il est essentiel de reconnaître que des jugements de valeur sont déjà présents, tant dans le fait d'accorder plus ou moins de poids à l'*efficacité* – fut-elle médicale –, que dans celui de vouloir *se limiter* à des considérations dites « médicales ».

3. Que penser d'autres critères qui pourraient être mis en avant (favoriser le père ou la mère de famille, un médecin, un savant renommé, le patron qui emploie un million de personnes...). L'avis « pandémie » du comité national de bioéthique aborde la question ainsi : « Lors de l'établissement de critères de priorisation, il convient de tenir compte d'au moins deux points de vue éthiques, parfois antagonistes : l'utilitariste et l'égalitariste. Même si chaque individu a, éthiquement parlant, des droits identiques à la protection, il n'en reste pas moins nécessaire de veiller à ce que la société puisse continuer à fonctionner, comme nous l'avons déjà explicité. Nous ne parlons pas ici du maintien de la rentabilité économique, qui n'est plus une priorité dans le cas d'une pandémie. Nous voulons dire qu'il faut en l'occurrence tenir compte des fonctions sociétales réelles de chacun, afin que les prestataires de soins (...) puissent continuer à travailler, mais aussi à ce que les autres besoins de base soient satisfaits. La simple priorisation des enfants par exemple, en raison du principe « fair innings », ne tient la route que si un nombre suffisant d'adultes survit également pour faire fonctionner les rouages de la société sur le plan social, commercial, éducatif, culturel, scientifique, médical, etc ».

Ce passage est intéressant à au moins deux titres. D'abord, il ouvre la porte à la prise en compte dans le « tri » des patients, de leur fonction sociale. L'avis souligne l'importance pour une société d'assurer ses fonctions de base. On pourrait alors tenir compte, dans le choix entre deux patients, de la liste des secteurs cruciaux et services essentiels de l'arrêté ministériel du 3 avril. Ceci illustre une préoccupation pour l'efficacité *non-médicale* d'un soin. En général, en cas de pénurie - par exemple d'organes à transplanter – on évite de s'aventurer sur le terrain de l'efficacité sociale. Mais une telle pandémie ébranle le fonctionnement de base d'une société et nous invite à dépasser cette réticence. Si on suit l'avis du CCB, dans le cas présent, on pourrait donner préférence à un laborantin ou à une gardienne de prison plutôt qu'à un chômeur ou à une philosophe.

L'autre point intéressant est la référence à l'idée de « fair innings ». Défendue par John Harris, elle signifie qu'une fois atteint un âge donné – disons 70 ans – une personne a bénéficié d'assez d'années pour accomplir ce qu'on peut espérer d'une vie. Une fois passé cet âge, notre droit à des soins de qualité serait fortement réduit. Or, l'accent mis plus haut sur l'égalisation des longévités ne présuppose pas du tout un tel plafond. Il dit simplement qu'entre deux patients, leur âge *relatif* est un critère pertinent et important.

Et pourquoi pas tirer au sort ?

4. Le même avis parle du tirage au sort, qu'en pensez-vous?

Le CCB dit qu'il ne s'oppose pas au tirage au sort en ajoutant – étrangement - qu'il n'est pas démontré que d'autres critères soient plus justes. Je dirais d'abord que la fonction du tirage au sort dans l'accès aux soins diffère de celle qu'il peut revêtir par exemple comme outil de désignation d'un Sénat 2.0. Ensuite, le tirage au sort peut être combiné avec d'autres critères, une fois que ceux-ci sont muets. Enfin, et surtout, s'il y a un sens auquel le tirage au sort – de même que « premier arrivé, premier servi » - envoie un message d'égalité, j'y vois deux difficultés. D'une part, l'idée d'égalisation des longévités me paraît une meilleure traduction de l'idéal d'égalité que le tirage au sort. D'autre part, le tirage au sort en soins de santé, pris seul, ne fait pas droit du tout aux considérations d'efficacité.

5. Le même avis recommandait, en 2009, un « large débat citoyen » sur le sujet, afin que les valeurs retenues soient largement partagées (ce qui conditionne leur acceptabilité sociale, notamment face aux familles dont un proche aura été « dépriorisé »). Force est de constater qu'en dix ans, le débat n'a même pas été lancé. Est-ce le signe d'un fort tabou ? Est-il irrémédiable ?

Réfléchir, débattre et décider sur de telles questions nous effraie. Nous voyons le visage de ceux dont la vie est en jeu. Elles ébranlent aussi des valeurs que nous jugeons sacrées, par exemple quand on affirme que « la vie n'a pas de prix ». Philip Tetlock parle d' « arbitrages tabous ».

Pourtant, une société ne peut vivre dans le déni et doit cesser de décharger le poids de ces questions sur quelques-uns. La rareté de nos ressources impose des choix douloureux. Et c'est être à la hauteur de notre humanité que d'accepter de nous y pencher, tous ensemble, et de les affronter en adultes. Fût-ce pour réaliser plus pleinement encore que la situation de pénurie dans laquelle nous plaçons nos infirmiers, nos médecins et leurs patients sont le fruit de nos propres décisions. Et que ces décisions – y compris budgétaires - pourraient être bien plus justes.