

2.

EPHAD ET GRAND ÂGE, CE QUE LES VULNÉRABILITÉS SIGNIFIENT

Égalité en vies complètes, priorisation des patients par l'âge et abandon des EHPAD

Axel Gosseries¹

Résumé : Ce chapitre examine la compatibilité de deux intuitions, celle selon laquelle, dans les directives visant à faire face à la pénurie de lits d'hôpitaux, le critère d'âge n'a pas été pris assez au sérieux, et celle selon laquelle nous avons failli à nos obligations envers nos aînés au vu de la mortalité observée dans les EHPAD dans le cadre de la pandémie de Covid-19. Les spécificités du critère d'âge sont discutées, ainsi que ses liens complexes avec l'idée d'égalité en vies complètes. Nous comparons les approches italienne, belge et suisse sur le critère d'âge en contexte de pénurie. Et nous justifions la compatibilité entre une préoccupation pour la situation dans les EHPAD et l'adoption d'un égalitarisme en vies complètes.

ÂGE, PRÉDICTION ET STRUCTURATION TEMPORELLE EFFICACE

Nous usons largement de critères d'âge chronologique. Nous barrons l'accès aux emplois aux moins de 15 ans tout en imposant une limite d'âge supérieure aux magistrats ou aux professeurs d'université. Un âge minimum est requis pour voter, conduire, quitter l'école, convoler en justes noces ou accéder à une pension de retraite.

1. Merci à P.-M. Boulanger, S. Dumitru, M. Hungerbühler et G. Ponthière pour leurs suggestions. Les recherches sur ce texte ont bénéficié du soutien financier de la GACR (Prague) - Projet « Taking Age Discrimination Seriously » (financement 17-26629S).

Dans le domaine des soins, le remboursement des prestations dentaires, l'accès au dépistage de certains cancers, à l'assistance à la reproduction ou à l'euthanasie font souvent l'objet de limites d'âge. L'aisance avec laquelle nous recourons au critère d'âge pose question : diffère-t-il significativement de critères comme le genre ou la race et si oui, cela en rend-il l'usage plus justifiable ?

La spécificité du critère d'âge a probablement trait à trois éléments¹. D'abord, l'âge est un relativement bon prédicteur (ou « proxy ») de certaines réalités dont l'évaluation est parfois coûteuse, complexe ou délicate, s'agissant de prédire des capacités intellectuelles, affectives ou physiques. Il l'est plus pour les tranches d'âge extrêmes que médianes, et il l'est plus pour le jeune âge que pour le grand âge. Il n'est pas absurde d'affirmer qu'un enfant de 3 ans n'a généralement pas les mêmes capacités qu'une personne de 30 ans ou d'associer fortement certaines pathologies à certains groupes d'âge.

On pourrait certes penser qu'il est possible et préférable de substituer une approche plus individualisée au critère d'âge. Pourtant, l'individualisation ne fait que *multiplier* les catégories à travers lesquelles nous appréhendons un individu, plutôt que les supprimer. Et multiplier les critères n'est pas toujours préférable, spécialement si les personnes n'ont de contrôle sur aucun d'eux, si leur évaluation prête le flanc à l'arbitraire (par exemple, test d'aptitude politique), si leur vérification menace nos intimités (par exemple, test de compétence affective), ou si l'enjeu ne justifie pas le coût de l'évaluation « individualisée ». S'il apparaît donc nécessaire d'accepter des critères, l'âge est à cet égard un proxy fiable, voire acceptable et souhaitable dans certains cas.

Soulignons que la valeur de l'âge comme proxy n'est pas exclusivement un fruit de la nature. Elle résulte aussi de la structuration de nos vies par les âges. Ainsi, sans une éducation obligatoire rythmée par l'âge, l'association âge-compétences acquises serait plus aléatoire. Cela implique deux choses. D'abord, plus nous renonçons à utiliser des critères d'âge pour structurer nos vies, plus nous affaiblissons la valeur prédictive de l'âge. Ensuite, l'acceptabilité morale du critère d'âge comme proxy dépend de celle des pratiques d'arrière-plan qui nourrissent sa valeur prédictive. Si la structuration par les âges était aussi problématique que la ségrégation raciale, cela menacerait l'acceptabilité morale du critère d'âge comme proxy, même s'il restait statistiquement fiable. Il faut donc se pencher sur d'autres

1. Voir aussi A. GOSSERIES, « What makes age discrimination special ? A philosophical look at the ECJ case law », *NJLP*, 43(1), 2014, p. 59-80.

ÉGALITÉ EN VIES COMPLÈTES, PRIORISATION DES PATIENTS | 103

spécificités de l'âge pour vérifier si la structuration de nos vies par l'âge est défendable.

La deuxième spécificité du critère d'âge a trait au lien entre âge et passage du temps. Il y a des choses qui prennent du temps – le temps comme durée. Et il y a des choses qu'il est plus efficace de faire avant d'autres – le temps comme séquence. Ces deux dimensions, souvent mêlées, expliquent à la fois la fiabilité de l'âge comme proxy et l'*efficacité* d'une structuration de nos vies par les âges. On a recours à l'âge pour prendre en compte avec efficacité les phénomènes d'apprentissage, de dépendance de trajectoire ou d'usure associés au passage du temps. Et exercer une profession complexe, mener à bien une relation affective épanouie ou diriger efficacement une équipe exigent apprentissages et expérience *préalables*. Or, l'efficacité importe pour l'équité, par exemple si elle peut bénéficier aux plus défavorisés.

ÉGALITÉ SUR LES VIES COMPLÈTES ET ÉGALISATION DES LONGÉVITÉS

La deuxième caractéristique pointait la relation entre âge et durées ou séquences efficaces. S'y ajoute un troisième élément, le plus central : l'idée d'égalitarisme en vies complètes (ou « entières »). Selon ce dernier, si l'on se préoccupe d'égalité, ce qui importe d'abord, c'est une égalité *sur les vies complètes* plutôt qu'à un instant particulier. Par exemple, qu'un jeune dispose d'un revenu moins élevé qu'un travailleur plus âgé ne devrait pas trop nous préoccuper pour autant qu'à l'issue de leurs vies respectives, ils aient bénéficié des mêmes opportunités d'ensemble¹.

Il importerait d'explorer plus avant les intuitions sous-jacentes à cet accent sur les « vies complètes ». Il faudrait aussi spécifier de quelles opportunités en vies complètes nous parlons (métrique de justice). Nous reviendrons sur la question de savoir si ce qui nous importe est l'égalité ou plutôt la maximisation du sort du plus défavorisé en vie complète (principe de justice). Et nous reviendrons aussi sur la question de savoir si l'égalitarisme en vies complètes élimine toute préoccupation pour l'égalité instantanée ou pour d'autres préoccupations de justice. À ce stade, j'insisterai

1. Voir par exemple : D. MCKERLIE, *Justice Between the Young and the Old*, Oxford, Oxford University Press, 2013 ; J. BIDANURE, « Making sense of age-group justice : A time for relational equality ? », *PPE*, 15(3), 2016, p. 234-260.

sur l'articulation entre âge et égalité sur les vies complètes, sous deux angles. D'une part, s'il est des cas où l'on tolère le critère d'âge parce qu'il ne nuit pas à l'égalité sur les vies complètes (« l'âge n'accroît pas les inégalités »), il en est d'autres où on le promeut parce qu'il contribue à plus d'égalité sur les vies complètes (« l'âge réduit les inégalités »). Les deux cas de figure existent même si un même critère d'âge ne peut être neutre *et* isogène à la fois. En outre, on sous-estime trop souvent les situations où un critère d'âge *accroît* en fait les inégalités sur les vies complètes. La relation entre égalitarisme en vies complètes et critère d'âge est donc complexe. D'autre part, cette complexité s'accroît si l'on examine la connexion entre critère d'âge, égalisation *sur* les vies complètes et égalisation *des longévités*, l'idée étant ici de réduire les inégalités entre personnes à vie courte et à vie longue. Lorsqu'il s'agit d'allouer des soins vitaux, privilégier les jeunes contribue généralement à égaliser les longévités¹. Mais les déterminants de la longévité sont si variés qu'on peut même imaginer des critères d'âge paternalistes restreignant des droits *avant* un certain âge, en vue d'une égalisation des longévités. De plus, l'égalitariste sur vies complètes n'est pas tenu de se préoccuper que de longévité. On pourrait accorder une certaine priorité dans l'accès aux soins vitaux, non seulement à ceux qui n'ont pas encore eu la chance d'atteindre une vie longue, mais aussi – ou plutôt – à ceux dont la vie a été particulièrement malchanceuse à ce jour. Et on peut bien sûr combiner un intérêt pour la longueur des vies avec une sensibilité à la qualité de ces vies, de manière à égaliser l'accès à une certaine durée de qualité.

Cela dit, si la durée d'une vie n'est pas la *seule* chose qui importe, le temps dont nous disposons pour notre vie reste cependant une des ressources clés pour réaliser nos projets de vie susceptibles de donner sens à nos existences. L'idée d'égaliser les longévités doit donc jouer un rôle central – même s'il n'est pas exclusif – pour tout qui se préoccupe d'égalité sur les vies complètes. Et plus nous accordons un rôle central à la longévité dans une approche des vies complètes, plus l'âge effectivement atteint à un moment donné, est susceptible de jouer un rôle dans l'allocation de biens vitaux. On le voit, l'âge n'est plus utilisé ici pour *prédire* les effets du temps. Il ne l'est pas non plus pour *structurer* efficacement nos parcours de vie. Il l'est pour *redistribuer* du temps total de vie.

1. Voir M. FLEURBAEY, M.-L. LEROUX, G. PONTIÈRE, « Compensating the dead », *JME*, 51, 2014, p. 28-41.

Nous sommes à présent outillés pour aborder nos deux questions. D'une part, la relation centrale entre critère d'âge et égalisation des longévités est-elle prise assez au sérieux dans le débat sur les critères de « tri » des patients en contexte de pénurie ? D'autre part, une prise au sérieux de l'égalité sur les vies complètes ne nous contraint-elle pas à cautionner l'abandon des EHPAD auquel nous semblons avoir assisté ? Je répondrai par la négative à ces deux questions, soulignant la nécessité de dépasser les clichés tant dans l'évaluation du critère d'âge que dans la compréhension de l'égalitarisme en vies complètes.

ÂGE, EFFICACITÉ THÉRAPEUTIQUE ET ÉGALISATION DES LONGÉVITÉS

Dans chaque pays, la phase de croissance de la pandémie a été l'occasion d'une remise à jour des directives à prendre en compte dans l'allocation des soins en cas de pénurie, en particulier dans la perspective d'une saturation de nos capacités de soins intensifs. Et dans cette réflexion d'urgence, on a assisté à une certaine réticence envers le critère d'âge. Considérons trois exemples aussi emblématiques que différents.

Italie – 6 mars – « Il peut s'avérer nécessaire de fixer une limite d'âge à l'accès à l'unité de soins intensifs. Il ne s'agit pas ici d'effectuer des choix simplement de valeur, mais de réserver des ressources qui peuvent être très rares à ceux qui présentent avant tout une plus grande probabilité de survie et, ensuite, à ceux dont on pourra sauver plus d'années de vie, et ce en vue de la maximisation des bénéfices pour le plus grand nombre de personnes¹. »

Belgique – 20 mars – « De nombreux patients Covid-19 seront des personnes âgées, mais l'âge en soi n'est pas un bon critère pour décider que les soins sont disproportionnés. Il faut évaluer lors de l'admission si un patient a un [plan anticipé de soins]. Chez les patients âgés, la fragilité [...], par exemple en utilisant un score de fragilité clinique [...], doit être évaluée et prise en compte. Chez les patients âgés, les troubles cognitifs doivent être évalués et pris en compte². »

Suisse – 24 mars – « L'âge n'est pas en soi un critère à prendre en compte. Il accorderait aux personnes âgées moins de valeur qu'aux

1. <http://www.siaarti.it> (notre traduction).

2. <http://www.siz.be> (version du 20 mars 2020, revue le 26).

plus jeunes et, en ce sens, viole l'interdiction de discriminer inscrite dans la Constitution fédérale. Néanmoins, l'âge est indirectement pris en compte dans le cadre du critère "pronostic à court terme", car les personnes âgées souffrent plus souvent de comorbidités. Dans le contexte du Covid-19, l'âge est également un facteur de risque de mortalité qui doit être pris en compte¹. »

Ces trois citations appellent plusieurs réflexions. *Primo*, les trois approches lient l'âge exclusivement avec sa fonction de *prédicteur de l'efficacité thérapeutique* du traitement. En Italie, on accepte cet usage de manière directe. En Belgique, on le rejette, l'âge n'étant pas jugé être un bon prédicteur d'efficacité médicale. En Suisse, on l'accepte indirectement. Notons l'ambivalence des approches belge et suisse. La première rejette le critère en principe (comme prédicteur d'efficacité) mais l'accepte indirectement puisque l'évaluation de la fragilité clinique ou des troubles cognitifs ne doit se faire que pour les patients âgés. La seconde rejette le critère en principe (pour des raisons d'égalité entre patients) mais l'accepte indirectement (comme prédicteur d'efficacité).

Secundo, dans *aucune* des trois citations n'apparaît ce qui nous semble la meilleure justification d'un critère d'âge en matière d'accès à des soins vitaux en pénurie, à savoir sa capacité à contribuer à une égalisation des longévités. C'est une chose de refuser un traitement à un patient âgé parce qu'on pense que cela lui fera gagner moins d'années qu'à un patient plus jeune. C'en est une autre de refuser un traitement au patient âgé parce qu'en faire bénéficier plutôt un jeune égalisera les durées de vie entre les deux patients, peu importe leur pronostic respectif. Si les deux approches tendent à converger ici – ce qui expliquerait partiellement l'invisibilité de la seconde –, leur philosophie diffère radicalement. La fonction d'égalisation des longévités semble en tout cas rejetée indirectement par l'approche suisse puisque l'âge y est vu comme incompatible avec l'idée d'égale valeur des personnes. Et si la fonction d'égalisation joue peut-être un rôle dans l'acceptation indirecte de l'âge dans l'approche belge, elle n'y est pas exprimée.

C'est là un mystère de telles directives : il y semble acquis que mettre l'accent sur l'efficacité thérapeutique est compatible avec l'idée d'égale valeur des patients (Suisse). Il y est même prétendu que mettre l'accent sur l'efficacité ne constituerait pas un jugement de valeur (Italie). Mais à aucun moment, on n'y exprime la possibilité qu'une prise au sérieux de l'égalité exigerait précisément une

1. <https://sfar.org>

prise au sérieux du critère d'âge, fût-ce parmi d'autres critères, comme capable de contribuer à plus d'égalité entre les patients en vies complètes en contexte de pénurie. Et on n'y exprime par conséquent pas non plus la possibilité selon laquelle, de ce point de vue, c'est un bon critère, « en soi ».

ÉGALITARISME EN VIES COMPLÈTES ET PROTECTION DES AÎNÉS VULNÉRABLES

Reste à éclaircir comment une prise au sérieux de l'approche sur les vies complètes ne nous conduit pas aussi à cautionner l'abandon des EHPAD. Ici, nous laissons ouverte la question de savoir dans quelle mesure le drame qui s'y est joué était évitable. Nous postulons qu'une série de mesures auraient pu et dû être prises, y compris en termes de formation des soignants et de matériel disponible. Or, laisser mourir nos aînés ne contribue-t-il pas précisément à *réduire les inégalités* entre personnes à vie courte et à vie longue ? Si oui, un égalitariste en vies complètes n'est-il pas alors contraint de se réjouir d'une telle situation ?

La réponse est négative. L'égalitarisme en vies complètes ne nous contraint ni à un centrage exclusif sur la longévité – nous l'avons vu –, ni non plus à un suffisantisme des vies accomplies, à un nivellement par le bas des longévités, ou à un rejet d'exigences ayant priorité sur l'égalité en vies entières.

D'abord, l'approche des vies complètes n'est pas nécessairement une approche des vies *accomplies*¹. Elle ne cautionne pas nécessairement l'idée d'une longévité jugée suffisante pour une vie accomplie, définissant un plafond au-delà duquel nous pourrions laisser mourir nos aînés – fût-ce en veillant à réduire leurs souffrances physiques. Elle se suffit d'une comparaison d'âges entre bénéficiaires potentiels – par exemple, en cas de greffe d'organes.

Ensuite, on peut concevoir l'égalitarisme comme visant une maximisation (leximinienne) du sort du plus défavorisé plutôt qu'une simple égalisation². Cela implique que si des inégalités de longévité subsistent, elles ne sont justifiables que si elles sont

1. Sur le suffisantisme : A. GOSSERIES, « Qu'est-ce que le suffisantisme ? », *Philosophiques*, 38(2), 2011, p. 465-492 ; sur le suffisantisme des longévités (« fair innings » view) : A. Williams, « Intergenerational equity : An exploration of the “fair innings” argument », *Health Economics*, 6, 1997, p. 117-132.

2. Sur l'égalitarisme du leximin : C. ARNSPERGER, P. VAN PARIJS, *Éthique économique et sociale*, Paris, La Découverte, 2003, chap. IV.

nécessaires à l'amélioration significative du sort des plus défavorisés. Mais cela veut dire aussi que réduire ces inégalités en laissant simplement mourir nos aînés sans bénéfice significatif pour les plus défavorisés à vie courte est une forme inacceptable de nivellement par le bas. Et l'on peut formuler l'hypothèse que c'est ce qui s'est passé, au moins en partie, dans les EHPAD.

Enfin, se préoccuper d'égalité en vies complètes ne nous contraint pas à l'indifférence envers d'autres exigences de justice qui pointeraient du doigt des pratiques n'engendrant aucune inégalité sur les vies complètes. Ainsi, pour une approche libérale égalitaire, museler la liberté d'expression en vue d'assurer plus d'égalité socio-économique est inacceptable. De même, cette approche peut s'imposer une contrainte suffisantiste exigeant *en continu* pour toute personne, *quel que soit son âge*, un droit à un minimum de soins compatibles avec sa dignité¹. Et l'on peut conjecturer que ce minimum n'a pas été respecté, au moins en partie, dans les EHPAD.

CONCLUSION

On le voit, pour l'égalitarisme en vies complètes un abandon des EHPAD peut être injustifiable s'il n'est pas nécessaire à l'amélioration du sort des plus jeunes ou s'il est incompatible avec l'idée d'une dignité minimale en continu. On peut donc à la fois défendre l'importance du critère d'âge dans l'accès aux soins intensifs en cas de pénurie, pour contribuer à maximiser le sort des patients aux vies plus courtes, et juger inacceptable l'état dans lequel nous avons laissé les EHPAD. Une approche bien comprise de l'égalité sur les vies complètes est *nécessaire* pour rendre compte de l'intuition selon laquelle les directives d'accès aux soins intensifs auraient dû prendre plus au sérieux le critère d'âge. Et elle est compatible avec l'intuition selon laquelle nous aurions dû mieux prendre soin de nos aînés dans les EHPAD.

AXEL GOSSERIES

*Maître de recherches du FNRS
(Bruxelles), professeur extraordinaire,
responsable, chaire Hoover d'éthique
économique et sociale, Université
catholique de Louvain.*

1. Voir A. GOSSERIES, « Qu'est-ce que le suffisantisme ? », *op. cit.*, p. 382-486.