

Quels moyens pour le soin aux personnes fragiles ?

L'épidémie de Covid-19 a pris les systèmes de santé de court. De nombreuses initiatives ont alors été déployées pour augmenter les capacités de réanimation et transférer les patients d'une région à l'autre. Cette politique a permis de faire face.

S'agissant des établissements d'hébergement pour personnes âgées ou handicapées, les statistiques des décès se sont égrenées, depuis le 1er avril, en une triste litanie dans les points quotidiens du ministère de la Santé. Au 8 mai, le nombre de décès s'élevait à 9.733 dans les établissements d'hébergements sociaux et médico-sociaux (ESMS), sur un total de 26.230 décès attribués au Covid-19. Si on intègre les décès des résidents des ESMS à l'hôpital (3.466), la moitié des décès liés au Covid-19 concerne ces résidents. Les personnes les plus vulnérables ont payé un lourd tribut à l'épidémie.

Au-delà de ce bilan, que peut révéler cette crise quant aux choix d'affectation des moyens?

La vision utilitariste de l'allocation des ressources

Au cœur du débat contemporain sur l'allocation des soins de santé, la proposition la plus populaire parmi les soignants, largement reprise dans le débat public, est celle de la maximisation du bien-être du plus grand nombre. Elle correspond à l'application d'un critère essentiel de la philosophie utilitariste. Née avec Jeremy Bentham au XVIIIème siècle, celle-ci a donné lieu à de nombreuses variantes et s'est largement imposée au sein des administrations pour guider les décisions publiques en matière économique.

Elle a cependant fait l'objet de critiques fondamentales depuis 50 ans. Si le critère simple que l'on peut tirer de cette philosophie conduit à rechercher le maximum de bien-être pour le plus grand nombre, de nombreux auteurs, dont John Rawls (1971, 1993) ou Amartya Sen (1995) par exemple, ont montré que ce critère véhiculait une logique sacrificielle. Au travers des règles d'allocation des ressources, il conduit en effet à avantager les personnes aptes à retirer du bien-être des ressources qu'elles

utilisent et à léser les autres, en particulier celles qui ont peu d'aptitude, pour quelque raison que ce soit, à retirer un tel bien-être. Or, les personnes en situation de handicap comme les personnes âgées ou dépendantes ont des difficultés à retirer beaucoup de bien-être des soins qui leur sont alloués, ou quand elles y parviennent, c'est, pour beaucoup d'entre elles, sur un laps de temps limité.

Quels principes d'allocation pour les soins ?

Le journal Le Monde, dans une vidéo pédagogique d'Asia Balluffier, publiée le 17 avril 2020, présentait les dilemmes du choix dans les décisions de soins auxquels les soignants pouvaient être confrontés. Cette vidéo montrait que le critère de la file d'attente (premier arrivé, premier servi) n'était en général pas celui utilisé car il ne permettait pas de sauver les personnes les plus susceptibles d'être réanimées. La journaliste montrait que les urgentistes privilégiaient en général un critère utilitariste sur la base de l'espérance de vie d'années supplémentaires restantes. Dans cet exemple, la vie d'une infirmière de 58 ans apparaissait plus importante que celle d'une retraitée de 78 ans mais moins que celle d'un cuisinier de 34 ans.

La maxime qui consiste à maximiser le bien-être du plus grand nombre, d'apparence simple et indiscutable, peut néanmoins conduire à des implications moins évidentes qu'il n'y paraît. L'application d'une autre variante du critère utilitariste aurait pu mener à un autre choix, exposant à un risque de régression sans fin : en effet, l'infirmière, du fait de sa capacité à sauver des vies de personnes ayant de nombreuses années de vie devant elles, aurait pu être priorisée.

Quoi qu'il en soit, appliquer le critère de maximisation du bien-être du plus grand nombre implique d'apprécier les configurations de soins par leur résultat final, et peut cibler non seulement le nombre d'années de vie sauvées mais également l'«utilité» de ces vies, en appréciant la capacité à retirer du bien-être.

Quels principes d'allocation dans le système de santé ?

S'il est évidemment nécessaire pour les urgentistes de procéder à des choix, aidés en cela par les directives des cellules éthiques des hôpitaux, des établissements de soins ou des sociétés savantes, l'épidémie a révélé ex post la prégnance de la philosophie utilitariste non seulement dans le contexte des urgences mais également dans le contexte plus général de l'allocation des ressources de santé aux patients, en particulier aux plus vulnérables.

Ainsi le manque de personnels affectés dans les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS), la faible attractivité des métiers du care (à domicile ou en établissement), les retards avec lesquels les ressources (masques, protections des soignants, etc.) ont été distribuées dans ces établissements alors même que la vulnérabilité des résidents est très importante est sans doute le produit d'une telle vision. Celle-ci est plus historique que délibérément construite : les personnes vivant avec des handicaps, de même que les personnes âgées dépendantes, ont des

possibilités moindres de transformer les ressources en avantages de bien-être que des personnes en capacité de vivre de façon autonome, et elles ne revendiquent que peu de choses.

La parcimonie avec laquelle les moyens leur sont structurellement alloués – et le fait que les réformes puissent être systématiquement reportées dès qu’il s’agit de Grand âge – démontre que les personnes dépendantes, non seulement ne sont pas prioritaires mais sont certainement placées loin dans la hiérarchie des priorités.

Utilitarisme et consentement

L'utilitarisme est présenté comme donnant la priorité au bien commun par rapport au bien individuel. Cependant, ce principe se décline aussi à l'échelle d'un individu et consiste alors à privilégier le bien être de celui-ci à travers ses préférences dans une situation donnée mais aussi à éviter ce que cet individu considère comme inacceptable. Beaucoup a été dit sur le refus de notre nature mortelle, exacerbé par le contexte d'épidémie qui, jusqu'en mars, nous semblait une mort d'un autre âge. Or, individuellement et collectivement, les individus les plus fragiles ont-ils eu le choix ? Fût-ce celui d'être confinés pour leur protection ou de ne pas être protégés mais en respectant leurs liens familiaux et sociaux. On peut supposer que cette deuxième option aurait pu être valorisée par un certain nombre d'individus pour lesquels la qualité de l'existence s'exprime largement à travers une forme de normalité relationnelle (au contraire de l'isolement, cette « mort sociale » qui guette le Grand âge). Ce choix ne leur a pas été soumis. Ceci peut être considéré comme une volonté de protection un peu paternaliste mais il y avait aussi là le souhait de préserver la capacité des services de soins critiques.

Alternatives à la vision utilitariste

D'autres conceptions de l'allocation équitable des ressources sont disponibles et peuvent être discutées en ce qui concerne l'allocation des soins de santé.

Je mentionnerai ici, pour amorcer le débat, quelques apports du prioritarisme, qui peuvent être approfondis en lien avec différentes conceptions de l'équité. Initialement défendu par Derek Parfit (1991, 2002) ou John Broome (1991), le prioritarisme insiste sur la valeur du bien-être des « plus mal lotis ». Ainsi Parfit expose-t-il dans un exemple frappant, eu égard au contexte que nous vivons avec l'épidémie de Covid 19, ce que le prioritarisme exige : « Les personnes se trouvant en altitude ont plus de difficulté à respirer. Est-ce parce qu'elles se trouvent plus haut que d'autres ? En un sens, oui. Mais elles éprouveraient la même difficulté à respirer s'il n'y avait personne plus bas qu'elles. De la même manière, dans l'optique prioritariste, les bienfaits qui vont aux mal lotis importent plus, mais seulement du fait que leur niveau absolu de bien-être est faible. Ce qui importe n'est pas que ces personnes soient moins bien loties que d'autres. Les bénéfiques qui leur reviennent auraient exactement la même importance s'il n'y avait pas de mieux lotis » (Parfit, 2002 : 104).

En nous inspirant de la position prioritariste, nous pourrions considérer que l'allocation des soins doit être prioritaire pour les personnes dont le bien-être est faible. Ainsi, des moyens de prévention significatifs pour enrayer les épidémies, potentiellement fatales, la présence en nombre de soignants ou de personnels apportant des soins curatifs ou de care sont des ressources décisives pour les résidents des établissements sociaux et médico-sociaux et les personnes fragiles à domicile. Ces moyens devraient être accessibles quelles que soient les ressources financières dont disposent les résidents, ce qui implique évidemment de concevoir un système de financement solidaire du risque dépendance.

Pour conclure, l'épidémie de Covid-19 et la situation faite aux plus fragiles devraient nous orienter vers un débat sur les règles d'équité dans l'allocation des ressources, en santé en particulier.

Si les situations d'urgence nécessitent des décisions rapides, elles ne nous exonèrent pas de mener une réflexion approfondie pour se dégager d'une philosophie utilitariste, très prégnante et potentiellement sacrificielle dans les nombreux contextes où son application peut être en contradiction avec le principe d'égal respect que les démocraties entendent porter. Ceci peut être réalisé en tenant compte des contraintes économiques.

Ressources :

- *Broome J. 1991. Weighing Goods. Equality, Uncertainty and Time, Oxford : Basil Blackwell.*
- *Parfit, D., 1991. « Equality or priority? » The Lindley Lecture, Lawrence : University of Kansas.*
- *Parfit D. 2002 « Equality or priority? », in Clayton M., Williams A. (dir.), The Ideal of Equality, Basingstoke et New York : Palgrave Macmillan.*
- *Rawls 1971. A Theory of Justice, Cambridge : Harvard University Press, trad. fr. 1987*
- *Sen A. 1995, Inequality Reexamined, Harvard University Press*

Christine le Clainche
Professeure des Universités en sciences économiques, Université de Lille