

## Devant l'inégale valeur des vies : éthique et politique du triage

La stratégie adoptée en mars 2020 face à la crise provoquée par le virus SARS-Cov 2 reposait sur deux types de réponse. La réponse médicale, qui traite la maladie déjà là en ciblant soit la cause ou l'agent pathogène, soit, comme ce fut le cas avec le Covid-19, ses effets somatiques et symptomatiques — par exemple à travers l'assistance respiratoire. La réponse sanitaire et sociale qui vise, elle, à en prévenir l'apparition (quand on dispose d'un vaccin) ou, comme ce fut le cas avec les mesures de confinement, pour en ralentir la propagation. En l'absence de vaccin et de traitement, c'est-à-dire de moyens de lutte efficace contre la maladie et ses causes, il s'agissait — et il s'agit encore, à l'heure où j'écris — d'adopter les mesures sanitaires et sociales ayant pour but, non pas d'arrêter l'épidémie, mais *d'atténuer*<sup>1</sup> la vitesse et l'étendue de la contamination dans la population et ceci, principalement afin contenir le nombre de personnes susceptibles d'avoir besoin *en même temps* d'une prise en charge médicale intensive. Il s'agissait, en d'autres termes, de ralentir le rythme de la contamination, d'en étirer la durée pour éviter aux unités de soins intensifs le choc d'un afflux massif et brutal de patients.

Cette stratégie fit apparaître en pleine lumière une réalité que nos systèmes de santé rendent difficilement perceptible à ceux qui ne sont ni experts, ni malades, ni soignants : la rareté de certaines ressources matérielles — ici, les systèmes de ventilation artificielle permettant de maintenir en vie les patients chez qui le coronavirus provoque une pneumonie aiguë, ce qu'on nomme « syndrome respiratoire aigu sévère ». Faire face à l'impossibilité de soigner tout le monde et à la nécessité de choisir entre des patients pour lesquels la maladie présente des risques sérieux d'issue fatale, sacrifier des vies pour pouvoir continuer à en sauver d'autres, priver certains patients de soins qui pourraient leur être utiles : le tableau du « triage », que nous associons aux interventions sanitaires dans les pays du Sud global en proie aux catastrophes<sup>2</sup>, aux ravages de la guerre en Syrie et en Irak ou, plus loin de nous encore, à la première Guerre mondiale, a fait soudain irruption comme une possibilité *pour nous*, avec tout son potentiel tragique.

La possibilité d'avoir à « trier » n'a pas manqué d'amener dans l'opinion publique, via les médias, des questions éthiques de justice distributive le plus souvent traitées dans les cercles restreints de l'expertise médicale ou de la philosophie morale. Je me propose de revenir sur la manière dont la question fut posée dans l'espace public et reprise par les experts autorisés sur la base de recommandations éthiques et médicales rédigées par les sociétés savantes. L'analyse que je propose s'efforce de répondre à la perplexité qu'a suscitée chez moi — et chez d'autres qui abordent les questions d'éthique biomédicale comme des expériences cruciales pour nos aspirations politiques démocratiques — la réponse consensuelle et majoritaire qui a été adressée au public. Je tente d'identifier les raisons pour lesquelles cette réponse éthique me paraît non pas fausse, mais partielle, parce qu'elle n'affronte pas de manière adéquate le problème de l'inégale valeur des vies ; je suggère qu'elle présente le

<sup>1</sup> En anglais, *to mitigate*.

<sup>2</sup> Gaudillière, J.-P., « Covid 19 et santé globale, la fin du grand partage ? », AOC (Analys, Opinion, Critique), 3 avril 2020 <https://aoc.media/analyse/2020/04/02/covid-19-et-sante-globale-la-fin-du-grand-partage/>

défaut d'être cantonnée dans des frontières morales qui nous empêchent d'en apercevoir la portée sociale et politique.

### *La dramaturgie du triage*

Projetée sur la scène publique, le débat autour de l'éventuel triage des patients, notamment pour l'accès aux respirateurs, a fait l'objet d'une dramaturgie, d'une mise en scène bien spécifique sur laquelle il vaut la peine de s'arrêter. D'un côté apparaissait la dure « réalité » de la pénurie et, avec elle, la possibilité d'avoir à faire des choix tragiques et l'obligation, en conséquence, d'avoir à mettre en œuvre — voire à réélaborer — des critères de justice acceptables et rationnels. Dans ce premier tableau, on percevait l'effroi devant la possibilité du sacrifice ; l'inquiétude légitime quant à la possibilité de faire des choix vraiment justes, ou le pressentiment que, comme le disait Jacques Derrida, une fois épuisés les moyens de l'arbitrage calculé, la justice consisterait à affronter l'indécidable<sup>3</sup> ; le poids moral et émotionnel pour les soignants qui devraient, sur le terrain, opérer les choix concrets, grevés d'incertitude — en Belgique, on a rapporté ci et là le désarroi suscité chez les soignants par le renvoi, par les services d'urgence, des ambulances acheminant des patients venus des maisons de repos<sup>4</sup>. On a aussi beaucoup parlé, à juste titre, de l'inégale distribution des protections face au risque de contamination : alors que les métiers socialement et économiquement privilégiés opéraient leur transition au télétravail et aux outils numériques, les métiers reconnus comme essentiels — soignants, intervenants de première ligne et travailleurs opérant dans les chaînes d'approvisionnement en biens essentiels — restaient, eux, aux « au contact » sous-approvisionnés en masques et gel hydroalcoolique<sup>5</sup>. Il était naturel, dans ces conditions d'imprévoyance et d'improvisation aux conséquences multiples, de questionner les capacités des institutions hospitalières à répondre avec justice aux défis qui étaient les leurs et de redouter, entre autres, une discrimination fondée sur l'âge ou sur l'état de santé dans l'accès aux soins. Le spectre d'avoir à déclarer l'inégale valeur des vies faisait surface. L'évocation fréquente des origines du triage dans la médecine de guerre et dans la médecine de catastrophe, bien que pertinente sur le plan historiographique et explicatif, nourrissait une réception à la fois émotionnelle et critique suscitée par l'effraction du triage dans notre vie quotidienne déjà bouleversée.

De l'autre côté se formait la réponse médicale, technique et experte à cette onde d'inquiétude sociale. Dans les médias, les médecins ne manquèrent pas de faire savoir au public que le

<sup>3</sup> Derrida, J., *Force de loi*, Galilée, 1994, p. 53.

<sup>4</sup> La question de l'admission des patients de maisons de repos aux soins intensifs, comme celle du sort réservé plus généralement aux résidents des maisons de repos a fait l'objet de vifs échanges dans la presse belge. Voir, chez les francophones, Geoffrey Pleyers, « La Belgique est désormais le deuxième pays le plus affecté par le coronavirus dans le monde », CB, *Le Soir*, 14 avril 2020. En Flandre, Johan Vande Lanotte a déclaré le 9 mai dans *De Standaard* que « toute personne qui se trouve dans une résidence de soins n'a pas la possibilité d'aller à l'hôpital ». Plusieurs médecins et membres de comités d'éthique lui ont répondu nettement dans le même journal le 12 mai, déclarant que « L'ancien vice-Premier ministre s'est laissé guider par des fausses informations dans les médias » et faisant valoir qu'aucun tri basé sur le « lieu de résidence, la résidence de soins ou uniquement sur l'âge » n'avait eu lieu. Il s'agissait ainsi de dire que seuls des critères d'efficacité médicale étaient intervenus, argument que nous interrogeons précisément dans cet article. V. Jan Delepeleire, Bert Aertgeerts, Johan Flamaing, Martin Hiele, Chris Van Geet, Luc Sels « We hebben oudere mensen niet opgeofferd », *De Standard*, 12 mai 2020.

<sup>5</sup> Parmi d'autres : Jean-Claude Hariga, « La santé ! c'est une chose trop grave pour la confier à des soignants », *La Libre Belgique, Opinion*, 12 avril 2020.

triage n'est pas l'exception mais la routine, signifiant qu'il s'agissait, en somme, d'une pratique familière, rôdée, appuyée sur les données scientifiques et l'expérience clinique acquise. Réponse de réassurance qui, à rebours des craintes exprimées, affirmait que, en cas de pénurie, des critères médicaux, rationnels et objectifs seraient au rendez-vous — laissant entendre qu'une décision juste est d'abord une décision médicalement fondée et que, tendanciellement, critères médicaux et critères de justice se rejoignent.

### *Critères médicaux et justice distributive*

Il est significatif à cet égard que les principes *éthiques* exposés dans les recommandations publiées en mars par la SIZ - Société belge de médecine intensive soient tout entiers articulés autour de l'idée de « proportionnalité des soins<sup>6</sup> ». Le raisonnement de base est de donner la priorité d'accès aux soins intensifs à des patients pour lesquels on peut raisonnablement attendre que le traitement administré — par exemple, une mise sous aide respiratoire par tube endotrachéal — soit adéquat (proportionné) aux résultats attendus ou visés<sup>7</sup>. Il serait inutile, en d'autres termes, de mettre sous aide respiratoire endotrachéale, une méthode très invasive, des patients qui n'y survivraient pas et surtout déraisonnable au regard d'autres patients en attente dont les chances sont plus élevées. Ceci demande, pour chaque patient, la prise en considération de son état de santé, de ses antécédents médicaux, de l'évolution aiguë de son état et l'établissement d'un pronostic avec et sans soins intensifs et ceci, avec les mêmes critères pour tous.

L'âge comme tel, précise le texte, ne peut constituer un critère isolé, mais doit être intégré à d'autres paramètres cliniques. Plus que l'âge « en soi », ce sont la fragilité clinique (*frailty*), les troubles cognitifs ou encore des comorbidités importantes (telles que l'hypertension artérielle ou le diabète) qui constituent les indicateurs prédictifs pertinents pour établir de manière fiable le pronostic et estimer les chances de succès du traitement. Jean-Louis Vincent et Jacques Creteur notent que le succès inclut la possibilité de recouvrer une qualité de vie raisonnable<sup>8</sup>. Il existe des outils plus ou moins sophistiqués d'évaluation, tels que la *Frailty scale* ou le *Sequential Organ Failure Assessment Score* pour établir le « score » des patients sur ces différentes variables, dans l'optique de donner au jugement clinique un supplément d'objectivité<sup>9</sup>.

Ces principes sont étroitement liés à une logique d'utilité ou d'efficacité médicale. Le recours à des critères médicaux ne sont pas destinés à identifier et sélectionner ceux qui ont simplement le plus de chances de survivre, mais ceux qui présentent le plus de chance de tirer bénéfice du traitement : « le concept même de triage, dans cette situation, veut dire maximiser le bénéfice des admissions en unités de soins intensifs<sup>10</sup> ». On trouve cette même

<sup>6</sup> Meyfroidt, G., Vlieghe E., Biston, P., De Decker K., Wittebole, X., Collin V., Depuydt, P., Nguyen, D.N., Hermans, G., Jorens, Ph., Ledoux, D., Taccone, F., Devisch, I., "Ethical principles concerning proportionality of critical care during the 2020 COVID-19 pandemic in Belgium: advice by the Belgian Society of Intensive Care Medicine" (March, 2020)

<sup>7</sup> En anglais : *expected outcomes*.

<sup>8</sup> Vincent, J.-L., Creteur J., « Ethical aspects of the COVID-19 crisis: How to deal with an overwhelming shortage of acute beds », *European Heart Journal: Acute Cardiovascular Care*, 2020, 0(0), p. 3.

<sup>9</sup> Vincent, J.-L., Creteur J., p. 4.

<sup>10</sup> Vincent, J.-L., Creteur J., p. 2-3 (ma traduction pour "the whole concept of triaging in this situation is to maximize benefit gained from ICU admissions").

logique chez le philosophe et médecin H. Tristram Engelhardt qui, selon Sophie Crozier, « considère en effet qu'une réflexion sur l'allocation des ressources rares, et donc sur les critères de triage, est indispensable pour diminuer l'inégalité créée par une éventuelle 'loterie naturelle' » et « propose pour cela l'idée d'un index de droit au traitement (*treatment entitlement index*) calculé pour chaque patient prenant en compte les chances de succès du traitement, la survie et la qualité de vie de l'individu<sup>11</sup> ».

Dans sa réflexion sur les ressources rares, Engelhardt ne parlait pas seulement des « situations d'exception » comme celles que l'on cherchait à anticiper lorsque montait la courbe des contaminations en Belgique et d'autres pays d'Europe. Les experts d'aujourd'hui n'avancent pas davantage de mesures d'exception, bien au contraire : ils entendent avant tout rappeler que ce sont les règles et les procédures médicale *normales* qu'il convient d'appliquer avant tout, mais en quelque sorte avec plus de rigueur<sup>12</sup>. La règle de proportionnalité des soins en vigueur dans la médecine intensive « normale » gagne en importance, prenant simplement l'avantage sur la règle théorique du « premier arrivé, premier servi » — qui vaudra seulement dans la situation hypothétique où deux patients présentant le même degré d'urgence et des pronostics similaires arrivent au même moment. Autrement dit, trier n'est pas l'exception mais la règle ; le triage n'est pas le dérèglement du système mais la réponse organisée du système, anticipée ou en temps réel, à l'aléa qui pèse sur la disponibilité des ressources — je reviendrai sur ce dernier point.

#### *Le raisonnement utilitariste d'efficacité médicale dans le continuum du triage*

Ethiciens et historiens de la médecine ont montré que, loin d'être une technique réservée aux situations exceptionnelles de guerre ou de catastrophe, le triage s'est en réalité installé au cœur du fonctionnement normal des systèmes de santé mis en place après 1945. Selon Guillaume Lachenal, Céline Lefève et Vinh-Kim Nguyen il constitue un « dispositif de rationalisation économique des systèmes de santé des Etats providence, et en tant que moyen de réguler l'accès à des innovations thérapeutiques coûteuses, comme la dialyse rénale, la réanimation, la transplantation d'organes ou encore les traitements contre le cancer<sup>13</sup> ». Crozier a mis en lumière les procédures sophistiquées de triage qui sont aujourd'hui au cœur de la décision thérapeutique concernant les personnes victimes d'accidents vasculaire cérébraux, censées rationaliser les critères d'orientation et d'admission des patients – qui auront accès ou non aux unités et aux filières spécialisées pour leur prise en charge<sup>14</sup>. Selon Philippe Bizouarn, les progrès de la chirurgie cardiaque et de l'anesthésie-réanimation ont permis d'inclure dans les listes d'attente des patients toujours plus graves et plus âgés, eux-mêmes toujours plus nombreux en raison du vieillissement de la population. L'allongement du délai d'attente exposant les patients au risque de mourir avant d'être opérés,

<sup>11</sup> Crozier, S., "Accès aux soins spécialisés des accidents vasculaires cérébraux. Approche éthique du rationnement et du triage", dans Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K., (dir.) *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie, Cahiers du Centre Georges Canguilhem*, P.U.F., 2014/1 (N°6), p. 293. Crozier se réfère à H.T. Engelhardt, H. T., Rie, M.A., « Intensive care units, scarce resources, and conflicting principles of justice', *Journal of American Medical Association*, 1986, n. 255(9), p. 1159-1164.

<sup>12</sup> Vincent, J.-L., Creteur J., p. 3. Meyfroidt, G., *et al.*, *op. cit.*, p. 1.

<sup>13</sup> Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K., « Le triage en médecine, une routine d'exception », dans Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K., (dir.), *op. cit.*, p. 8. Voir également p. 15.

<sup>14</sup> Crozier, S., *art. cit.*, p. 285.

l'établissement de critères de priorisation s'est ici aussi avéré nécessaire<sup>15</sup>. Si l'on ajoute à ces exemples de « micro-allocation » — qui concernent la canalisation de l'accès des patients *individuels* à de nombreux traitements —, les pratiques de « macro-allocation » qui, en amont des pratiques médicales, induisent leurs propres effets de tri dans l'accès aux soins, cette fois au niveau de groupes populationnels<sup>16</sup> on est en droit de se demander, avec Frédérique Leichter-Flack, s'il n'est pas désormais légitime de parler d'un « continuum du triage<sup>17</sup> ».

Avec l'extension du domaine du triage, c'est-à-dire la multiplication des pratiques d'étalonnage et de *scoring* qui cherchent à façonner la décision thérapeutique depuis l'objectivité tirée de « la médecine des preuves<sup>18</sup> » et la routinisation des pratiques de sélection et de liste d'attente, qu'advient-il des questions éthiques relatives à l'allocation juste des biens disponibles ? A première vue, le problème peut sembler en bonne part résolu par la convergence des normes éthiques et des normes techniques. Aux questions inquiètes du public — « allait-on sacrifier les personnes âgées ? », « ne sommes-nous pas déjà en train de les exclure des soins auxquels elles auraient accès en temps normal ? » —, les experts et les sociétés savantes médicales ont en quelque sorte répondu qu'il n'était pas question de discriminer sur l'âge, mais sur des critères d'urgence et d'efficacité médicale, valant ici comme des critères de justice. Dans nos sociétés modernes médicalisées, un consensus moral veut que soient pris en compte en priorité des indicateurs médicaux : un diagnostic et un pronostic établi sur des bases scientifiques et cliniques solides. Ils définissent la juste manière de « faire une différence » et d'ordonner l'accès aux soins — excluant, précisément, l'entrée en jeu de critères fondés sur l'âge, le statut social et économique, la classe, la nationalité, la race, le genre, le sexe, les capacités physiques et mentales ou encore sur l'utilité sociale.

Par un certain côté, le recours utilitariste aux critères d'efficacité médicale se présente ainsi comme une manière de neutraliser le jeu de discriminations *injustes* au regard du droit à la santé, entendu comme égalité d'accès aux soins. Ce geste affirme donc à la fois l'égale valeur des vies et des modalités de différenciation visant à garantir au maximum d'entre elles les soins dont elles ont réellement, c'est-à-dire ici médicalement, besoin. Toutes les questions éthiques sont-elles ainsi résolues ? Un examen plus attentif doit tenir notre vigilance éthique en alerte, et ceci pour trois raisons au moins.

### *Les limites des critères alignés sur l'efficacité médicale*

<sup>15</sup> Bizouarn, Ph., « Variabilité décisionnelle en chirurgie cardiaque et exclusion des patients âgés ou trop graves », dans Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K., (dir.), *op. cit.*, p. 260.

<sup>16</sup> Les décisions de remboursement ou de dé-remboursement de certains traitements par la dépense publique ou les assurances privées, peuvent en effet favoriser ou au contraire défavoriser des catégories spécifiques de patients. Certains pays, comme le Royaume-Uni, ont mis en place un système d'évaluation du rapport coût-efficacité des médicaments (NICE), des technologies et des pratiques cliniques visant à définir lesquels sont pris en charge par le NHS. On a pu montrer que les indicateurs utilisés pour opérer ces choix donnent tendanciellement un score bas aux traitements d'usage courant dans la population des personnes âgées. Voir : Harris, J., « It's not NICE to discriminate », *Journal of Medical Ethics*, 2005 (31), p. 373-375.

<sup>17</sup> Leichter-Flack, F., « De l'état d'exception de l'urgence collective au rationnement invisible des politiques de santé publique. Enjeux d'un 'continuum du triage' » dans Lachenal, G., Lefève, C., Nguyen, V.-K., (dir.), *op. cit.*, p. 67-77.

<sup>18</sup> En anglais : *evidence-based medicine-EBM*.

Premièrement, les recommandations éthiques et médicales reposent essentiellement sur une stratégie visant à *différer indéfiniment* dans le temps, c'est-à-dire à conjurer le moment du choix « impossible », le moment tragique. C'est le sens des recommandations, tout à fait essentielles, portant sur la nécessité d'anticiper les risques en augmentant les moyens<sup>19</sup>, sur celle d'établir en concertation avec les personnes âgées ou leur représentant une planification anticipée de soins (*Advanced Care Plan*) ou d'accorder un rôle encore plus important au triage quand la demande de soins menace de dépasser l'offre. Ce fut également, comme on l'a dit, l'une des raisons des mesures, tout à fait exceptionnelles, du confinement des citoyens. Mais ces recommandations ne peuvent répondre à la question du choix à opérer dans l'hypothèse où deux patients se trouveraient au même moment dans des situations d'urgence comparable ; raison pour laquelle c'est le principe du « premier arrivé premier servi (*first come first served*) » ou du « hasard » (*random*) » qui pour ainsi dire reprend ses droits<sup>20</sup>. Idéalement, car rien n'exclut, dans de telles circonstances, le retour de l'arbitraire du médecin ou du jeu des privilèges sociaux. D'où l'importance, au plan éthique, d'une décision médicale concertée.

Deuxièmement, l'usage de critères, quelle qu'en soit la sophistication, n'annule jamais complètement l'incertitude du jugement clinique quant aux risques, qu'il s'agisse de ceux encourus par le patient (détérioration de la qualité de vie future) ou de celui de gaspiller les ressources. Une enquête qui a mis en lumière la grande variabilité dans les décisions d'inclure ou non des patients âgés sur les listes d'attente de chirurgie cardiaque fait l'hypothèse que « l'incertitude sur les risques — et le degré d'aversion face à ceux-ci ? — pourrait expliquer cette absence d'accord sur les critères et justifier l'exclusion de patients » (Bizouarn 267). La rationalisation des décisions médicales n'élimine jamais complètement le « facteur humain ». Il arrive que des soignants s'alignent sur la « *rule of rescue* », sans « prendre en compte ni le coût, ni le bénéfice attendu » (Crozier, 295), mais aussi que d'autres excluent de manière insuffisamment justifiée. En 1988, Canguilhem posait une question cruciale : « [...] diagnostiquer, décider, soigner peuvent-ils cesser d'être des *actes* pour devenir des *rôles* dans l'exécution d'un programme informatisé<sup>21</sup> » ? Répondant par la négative, il n'entendait pas retirer à la médecine son statut de science, mais bien rappeler qu'elle reste inséparable « d'un devoir d'assistance à la vie précaire des individus humains », un acte irréductiblement moral.

Troisièmement, les critères médicaux, bien que légitimement opposables aux discriminations injustes — celles qui soit *postulent* l'inégale valeur des vies soit, sans intention consciente, la *réalisent* à travers un traitement inégal — n'en sont nullement indemnes *par principe*. C'est une banalité de dire que la technique n'est pas neutre, mais encore faut-il en assumer les conséquences : en médecine comme dans d'autres domaines hautement techniques, choix et valeurs ne viennent pas *après* les critères objectifs ou les faits, avec le jugement humain ; ils sont intriqués *avec* les critères « objectifs » ou médicaux. Dans un entretien de presse, Axel Gosseries a souligné avec finesse que, si les médecins s'opposaient à l'utilisation d'un critère d'âge, ils n'en recommandaient pas moins l'évaluation de la fragilité clinique et des troubles cognitifs chez les *patients âgés*, sans inviter à la même évaluation pour les patients plus jeunes. Selon lui, « l'âge est donc utilisé pour refléter des préoccupations autres que

<sup>19</sup> Sujet abordé dans toutes les publications, que nous n'examinons pas ici. Sur ce point, voir aussi l'entretien de Ignaas Devisch, « Ethiek gaat om meer dan procedures », *De Standaard Opinies*, 9 avril 2020.

<sup>20</sup> Meyfroidt, G., *et al.*, *op. cit.*, p. 3.

<sup>21</sup> Canguilhem, G., « Le statut épistémologique de la médecine » (1988), dans *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences concernant le vivant et la vie*, Vrin, 1994, p. 426.

d'efficacité médicale » : si les patients plus jeunes ne sont pas mentionnés, c'est, disait-t-il, « qu'il apparaît juste, jusqu'à un certain point, de donner priorité à la personne qui sinon mourrait en ayant eu beaucoup moins d'années de vie que le patient plus âgé. En privilégiant ici les patients plus jeunes, on égalise les longueurs de vie totale <sup>22</sup> ». Ainsi le critère d'âge, qui s'annonçait d'abord comme une simple variable dépendante de critères objectifs médico-techniques<sup>23</sup>, comme telle médicalement non pertinente, se retrouve-t-il finalement en jeu comme reflet de certaines valeurs sociales. Remarquons que les valeurs sociales ici impliquées ne sont pas univoques : d'un côté, la faveur implicitement réservée aux patients plus jeunes est une manière de « corriger » les injustices en termes de longueur de vie. De l'autre, on pourrait aussi penser qu'elle répond tout simplement à un objectif d'utilité sociale — la vie de ceux et celles qui exercent un emploi ou ont des enfants à charge ne valent-elles pas davantage ?

Je voudrais illustrer ce point crucial de l'intrication des valeurs et des faits en médecine par deux autres exemples. Comme la Société belge de gériatrie et de gériatrie, la Société belge de médecine intensive recommande, pour la planification anticipée de soins, l'utilisation d'outils d'évaluation de la fragilité clinique comme la *Clinical Frailty Scale*. Le score de fragilité est un facteur pertinent pour établir un pronostic et mesurer les chances de succès d'un traitement sur une personne donnée. Mais la fragilité clinique ne dépend pas seulement de critères strictement médicaux : elle fait jouer dans le diagnostic des éléments hétérogènes comme la dépendance, le niveau d'activité physique et les capacités cognitives — qui touchent aux dimensions existentielles et sociales des vies. Si une activité physique régulière est un facteur de robustesse et un indicateur positif pour la réussite d'un traitement, elle est aussi, on le sait, un élément socialement hautement valorisé et une capacité inégalement distribuée. Une faible activité physique n'est pas seulement un facteur négatif de santé ; elle est aussi souvent l'effet de déterminants psycho-sociaux et parfois l'objet d'une disqualification — que vaut, aux yeux de la société, une vie privée de mouvement, d'actions et d'interactions ? Avoir des proches à qui rendre visite, être capable de prendre soin d'un chien à promener ou de s'inscrire à un club de marche, habiter dans un bon environnement naturel et humain aide à maintenir une activité physique, mais les chances de bénéficier de ces facteurs favorables ne sont pas les mêmes pour tous.

Prenons enfin la question du rôle joué par les comorbidités dans l'évolution de la maladie. De nombreuses études ont pointé le caractère aggravant, chez les personnes touchées par le Covid-19, de comorbidités telles que le diabète, les maladies cardiovasculaires ou l'hypertension<sup>24</sup> ; en d'autres termes, les risques associés au Covid-19 sont plus élevés pour elles. Si les spécialistes fournissent heureusement des recommandations pour la prise en charge efficace de ces patients spécifiques, il n'est pas exclu que la présence de ces

<sup>22</sup> Axel Gosseries, « Efficacité, égale dignité et 'tri' des patients » (entretien), *Le Soir*, 31 mars 2020.

<sup>23</sup> A savoir, que c'est *de facto* chez les personnes âgées que l'on trouve le plus souvent des comorbidités importantes et une fragilité clinique élevée.

<sup>24</sup> Bornstein, Stefan R., & al. « Practical recommendations for the management of diabetes in patients with COVID-19 », *Lancet Diabetes Endocrinol*, 2020, 8: 546-50. Voir aussi l'analyse de Stefan Ecks, à propos de la suspicion d'effets iatrogènes aggravants des médicaments contre l'hypertension (n.b. non démontrés à ce jour) chez les patients atteints du COVID-19 : Ecks, S., « We urgently need to understand the medication histories of COVID-19 pandemic », *Somatosphere. Science, Anthropology, Medicine*, 31 March 2020 <http://somatosphere.net/2020/we-urgently-need-to-understand-the-medication-histories-of-covid-19-victims.html/>

comorbidités puisse aussi, dans les formes sévères, entrer en ligne de compte comme facteurs de dé-priorisation des patients atteints. Mais s'agirait-il d'un critère purement médical, dès lors que nous savons ces pathologies elles-mêmes corrélées aux inégalités sociales de santé ? Appuyer la justice distributive sur des critères d'efficacité médicale dé-priorisant ceux qui ont le moins de chances de bénéficier du traitement — de « bien s'en tirer » — ne revient-il pas, dans des cas de ce genre, à redoubler l'injustice initiale de l'inégale exposition aux risques de santé<sup>25</sup> ?

### *Une autre articulation des questions morales et scientifiques*

Par ces réflexions, je n'entends pas disqualifier la pertinence des critères médicaux ou cliniques, ni décourager leur usage dans une perspective de justice distributive. S'agit-il alors d'en corriger les « biais » directs (le facteur humain) et indirects, par un supplément d'objectivité et de neutralité ? De rendre l'allocation différentielle des ressources plus juste et plus optimale en s'efforçant d'en « purifier » les critères par les moyens d'une quantification plus rigoureuse — ainsi qu'argumentent parfois les défenseurs de la « médecine des preuves » ? J'avance une troisième proposition éthique, qui repose sur une prémisse différente des deux premières. Elle prend pour point de départ que ce dont nous avons besoin, c'est d'une autre articulation des questions morales et scientifiques<sup>26</sup>, qui prend acte de l'intrication des valeurs morales et médicales.

Par la fonction centrale qui lui est dévolue dans les sociétés modernes où la santé est un bien collectif socialement distribué, la médecine contribue à définir normativement ce qu'est une vie reconnue socialement comme bonne ou désirable — ce que traduit assez bien l'importance acquise, dans les dernières décennies, par le critère de « qualité de vie » dans les pronostics cliniques et les vifs débats au sujet de la quantification dont elle fait l'objet<sup>27</sup>. L'inégale distribution de la santé et des risques, qui sont autant d'inégalités devant la mort, tiennent à distance de cette norme des individus et souvent, des groupes sociaux entiers. Peut-on parler alors d'égalité de la valeur des vies ? Comme l'écrit Didier Fassin, « de telles disparités sont plus que des marqueurs épidémiologiques : elles traduisent des formes d'évaluation des vies<sup>28</sup> ». Les dynamiques sociales, économiques et environnementales où évoluent nos systèmes de santé actuels produisent ainsi, structurellement, la dévaluation de certaines vies. A ne regarder que la disparité sociale en termes d'espérance de vie, écrit Fassin en reprenant les termes de Canguilhem, on peut dire qu'« une société a le niveau de disparité de mortalité 'qui lui convient', que les écarts observés reflètent 'le prix attaché à la vie' des membres des diverses catégories sociales et que la variance de l'espérance de vie exprime un 'jugement de valeur' sur le droit à vivre des différents groupes sociaux<sup>29</sup> ».

<sup>25</sup> Avis sur la transplantation du foie

<sup>26</sup> Hache, E., *Ce à quoi nous tenons. Propositions pour une écologie pragmatique*, Les empêcheurs de penser en rond/La Découverte, 2011, p. 73.

<sup>27</sup> Le critère des gains de durée de vie totale interviennent dans les outils de calcul coût-bénéfice destinés à évaluer quels médicaments ou pratiques thérapeutiques méritent d'être pris en charge. Le système NICE au Royaume-Uni (évoqué plus haut, note 16), pondère le calcul du gain de durée par une mesure de la qualité de vie. Qui définit ce qu'est une vie de qualité ?

<sup>28</sup> Fassin, D., « Évaluer les vies. Essai d'anthropologie biopolitique », dans *Cahiers internationaux de sociologie*, P.U.F., 2010/1 (N°128-129), p. 111.

<sup>29</sup> Fassin, D., *art. cit.*, p. 111-112.



Dans cette perspective, le triage, qu'il soit de routine ou d'exception, représente une expérience éthique cruciale. Sous le voile d'ignorance des critères « objectifs » de la science médicale, la personne âgée atteinte de troubles cognitifs et très dépendante, la personne économiquement précaire et vulnérabilisée par la multimorbidité, l'alcoolique sans soutien familial, l'homme ou la femme à la rue souffrant de maladie mentale, le toxicomane sans travail atteint d'hépatite ont toutes les chances de n'être pas de « bons patients », médicalement parlant. Cantonner l'éthique du triage à l'application d'un principe de neutralité axiologique et faire valoir à cette fin les seuls principes de proportionnalité des soins et critère du bénéfice attendu, c'est prendre le risque de confirmer, au deuxième degré, la dévaluation dont certaines vies font déjà l'objet.

### *Sortir l'éthique du triage de ses frontières morales : éthique et politique*

Il ne revient pas au médecin placé au chevet du patient en situation aiguë de corriger lui-même l'injustice dont une vie individuelle porte le stigmate — même s'il arrive, bien évidemment, que le « facteur humain » joue en ce sens. L'éthique du triage, dans le cadre que je propose, n'est pas une question de convictions ou de sensibilité morale personnelle. Elle ne peut être que l'objet d'un débat public élargi qui s'efforce de suivre avec minutie les conséquences très matérielles des choix techno-scientifiques sur lesquels reposent, non seulement les modalités globales d'allocation de la santé comme bien collectif et les décisions thérapeutiques locales — les deux niveaux où se dessine la valeur différentielle des vies humaines. Une éthique du triage axée sur la justice devrait obéir à une logique de non-séparation ou de reconnexion des logiques sociales et de la rationalité médicale — résistant aussi bien à leur déconnexion totale qu'à leur superposition pure et simple, comme lorsque l'on confie à la science « toute seule » le soin de définir des critères « non discriminants », de définir les bonnes manières de « faire la différence ».

Cette perspective n'oblige nullement à déclarer hors-jeu des procédures contrôlées d'évaluation, l'usage de critères ou la quantification ; elle nous oblige seulement à nous poser la question de savoir à quelles réalités ces techniques d'analyse sont réellement sensibles et à l'inverse, ce qu'elles rendent invisible ou imperceptible ; à nous demander comment on pourrait les configurer dans l'intention de les rendre non pas neutres, mais plus inclusives ; à reconnaître aussi les limites de la « rationalité » du triage ; à modérer les effets des savoirs et des pouvoirs qu'il engendre. C'est en principe la mission des politiques et des savoirs de la santé publique, aujourd'hui trop déconnectée de l'expertise relative à la médecine clinique.

Cette perspective ne nous oblige pas non plus à renoncer au principe utilitariste de l'efficacité médicale qui gouverne le « continuum » du triage. Elle nous oblige en revanche à nous demander comment prendre réellement en charge, c'est-à-dire sous notre responsabilité collective, les problèmes auxquels il n'offre aucune réponse : premièrement, les logiques de rareté qui grèvent structurellement l'abondance ; deuxièmement, les besoins sanitaires, économiques et symboliques qui existent en amont et en aval des réponses thérapeutiques ou en dehors d'elles. La pénurie de moyens de protection adéquats dans les maisons de repos en Belgique est une question de responsabilité collective ; celle de savoir *comment* on meurt — isolé et reclus dans une chambre au nom d'un impératif sanitaire ou accompagné et entouré des siens, avec la possibilité d'y donner sens — l'est aussi.

Dans un entretien récent<sup>30</sup>, le philosophe Pierre Charbonnier souligne ce que les institutions de la société moderne, nées à la fin du 19<sup>e</sup> siècle, doivent à la prise en compte des maladies et, devrait-on ajouter, au développement des sciences biologiques et médicales qui ont rendu possible cette prise en compte : « autrefois assimilée à une fatalité naturelle, voire à l'expression de la providence divine, la maladie est devenue progressivement un mal social, quelque chose qui dépend de nous... la santé a ainsi été progressivement assimilée à un droit humain placé sous la responsabilité directe de l'État [...] Donc notre liberté moderne est liée [...] à la délivrance à l'égard de la fatalité naturelle [...]. [...] la liberté a depuis lors été pensée, non pas seulement à partir de l'individu, mais comme un système de garanties mutuelles sans cesse mises à l'épreuve par le mal social ». Le « fond conceptuel » — mais aussi moral et politique — de l'exigence démocratique moderne, l'objet de la « sécurité sociale », c'est le « refus de la naturalisation de l'incertitude ».

Dans cette perspective, il est légitime de voir, ainsi que je l'ai proposé, non seulement les mesures sanitaires, mais aussi le triage comme la réponse organisée du système à l'aléa qui pèse sur la disponibilité des ressources et les critères médicaux comme une forme de réponse à l'incertitude. Selon Charbonnier, les pays qui échouent ou qui refusent de contenir l'épidémie font jouer une espèce de « naturalisme politique » ; l'épidémie, en devenant un « événement naturel qui affecte la population », voue les plus faibles à être éliminés, et fait de l'infection une affaire de responsabilité individuelle. Ils rompent ainsi le pacte démocratique de la modernité, comme le font Trump ou Bolsonaro, à mon avis de manière parfaitement cynique<sup>31</sup>. Une éthique du triage qui promeut comme seul principe de justice l'évaluation du bénéfice thérapeutique n'est pas à l'abri de cette critique. S'en remettre aux seuls critères médicaux, préconiser la rigueur dans l'évaluation de l'état de santé et des résultats attendus sans interroger le « mal » social qui fabrique des vies mauvaises, c'est-à-dire malades et dévaluées est une forme, certes atténuée, de naturalisme politique. L'inquiétude diffuse que l'anticipation du triage a fait naître dans l'opinion publique n'est pas sans fondement. Y répondre demande une réflexion éthique complète, qui franchisse les frontières morales où elle se laisse trop docilement cantonner. La première de ces frontières est celle qui la tient à l'écart des considérations politiques sans lesquelles les préoccupations d'égalité et de justice demeurent des principes abstraits, déconnectés des matérialités biologiques et sociales des vies.

Florence Caeymaex

Maître de recherches du FNRS

Université de Liège

Présidente du Comité consultatif de bioéthique de Belgique.

<sup>30</sup> Charbonnier, P., « Cette épidémie électrise la gauche » (entretien avec Joseph Confavreux), *Mediapart*, 16 mai 2020. <https://www.mediapart.fr/journal/culture-idees/160520/cette-epidemie-electrise-la-gauche>

<sup>31</sup> Didier Fassin rapporte que, dans l'Illinois et le Michigan, « le risque pour les Afro-Américains d'être infectés est deux fois plus élevé que ne le laisserait supposer leur poids démographique dans la population générale, et ce ce ratio est même de trois pour le risque de mourir » (D. Fassin, *L'illusion dangereuse de l'égalité devant l'épidémie*, sur le site web du Collège de France (Chaire de santé publique) 16 avril 2020 : <https://www.college-de-france.fr/site/didier-fassin/L-illusion-dangereuse-de-legalite-devant-lepidemie.htm>

---

NE PAS DIFFUSER