Éthique et justice (justesse ?) distributive du soin : des principes à la réalité

Distributive ethics and justice (justness?) of care: from principles to reality

Chantal Bauchetet
Comission d'éthique de la Société française d'hématologie

Tirés à part : C. Bauchetet cbauchetet@gmail.com

Liens d'intérêt : Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec cet article.

Qui dit justice distributive dit partage ; mais de quoi parle-t-on exactement ? Évoque-t-on l'égalité ou l'équité ? Peut-être faut-il remettre ces deux termes en perspective : l'*égalité* peut être vue comme volonté d'offrir la même chose à tous – mais cela supposerait que tous aient les mêmes besoins, ce qui n'est pas le cas. L'*équité*, quant à elle, consisterait à donner à chacun ce dont il a besoin, ce qui de fait rendrait cette répartition non pas égalitaire mais proportionnelle.
Aristote s'est beaucoup penché sur cette notion. Qu'en dit-il ?

> « Le juste selon la loi n'est pas la forme supérieure de justice. Cette forme supérieure c'est l'équité au sens que l'équité l'adapte aux cas particuliers que la loi n'avait pas prévus. L'équité est donc moins simpliste, moins mécanique, plus nuancée. L'équité n'est pas seulement une sorte de rééquilibre de la justice, mais elle est "redistributive", elle nuance [1] »

Nous ne dirons pas mieux que le philosophe, bien évidemment, mais en tant que soignant, on ne peut faire l'économie de s'interroger sur les applications concrètes de la répartition de ce bien commun, non extensible, qu'est l'accès à la santé. Comment envisager cette répartition ? À chacun selon son dû ? Son mérite ? Son travail ? Ses moyens ? Ses capacités sociales ou économiques ? Ses besoins ? Qu'est-ce qu'un soin juste ?

Selon Chantal de Singly, que serait l'idée de justice en médecine ?

> « Une des missions centrales de l'hôpital est de donner le soin "juste" à la personne malade, c'est-à-dire de mettre en œuvre un ensemble d'actions visant pour elle un certain état de santé. Ce soin "juste" peut être défini comme le résultat d'une confrontation entre l'avis médical et celui de la personne malade, confrontation intégrant, d'une part, l'"état de l'art" et, d'autre part, la disponibilité des ressources nécessaires à ce soin. Dans cette confrontation, la rareté des ressources disponibles peut apparaître comme insupportable aux acteurs hospitaliers qui expriment alors l'impasse dans laquelle ils se voient, comme une contradiction entre éthique et économie. Cela renvoie à l'éthique du manager hospitalier, qu'il soit directeur, cadre de santé ou médecin manager [2] »

Cette notion de justice recouvre une égale qualité relationnelle, des informations et traitements adaptés et un accès aux structures et professionnels de santé partout sur le territoire à toutes les phases de la maladie y compris lorsque le patient considéré comme guéri présente des séquelles.

Une justice de base bien inégalitaire

Il n'est possible de parler de justice dans l'accès aux soins de santé que si l'on compare les habitants d'un même état (en l'occurrence la France) tant il y a de disparités entre les différents pays et continents. Si on se place au niveau de l'humanité, il est désastreux de constater combien les inégalités d'accès à la nourriture, à l'eau et même à l'hygiène primaire sont des déterminants fortement négatifs et lourds de conséquences sur la santé et par ricochet sur la qualité et la quantité de vie.
Si, en France, nous avons cette chance d'avoir un système solidaire de financement des

Pour citer cet article : Bauchetet C. Éthique et justice (justesse ?) distributive du soin : des principes à la réalité. *Hématologie* 2020 ; 26(4) : 212-215. doi : 10.1684/hma.2020.1570

doi: 10.1684/hma.2020.1570

maladies graves d'obtenir à chaque citoyen d'obtenir un même accès au soin, il existe néanmoins des facteurs préexistants liés à une certaine paupérisation. Par exemple, un patient candidat à un traitement lourd de chimiothérapie ou de greffe de cellules hématopoïétiques, mais dont l'état nutritionnel est dégradé ou dont la dentition est en mauvais état n'a pas les mêmes chances de guérison qu'un patient pareillement traité dont l'état de base est bien meilleur.

Et quand la maladie survient, que se passe-t-il ?

Les inégalités ne commencent pas lorsque les citoyens débutent une maladie. Ils sont déjà très dissemblables dans leur vie, leurs déterminants de santé étant extrêmement divers et variés et souvent inhérents à leur milieu social. Lorsque ces personnes malades arrivent à l'hôpital, elles sont déjà porteuses de nombreuses particularités médicosociales qu'il faut avoir à l'esprit pour personnaliser le soin et le parcours. On peut le remarquer dès la naissance dans les familles pauvres, avec une continuité défavorable dans la scolarité puis le travail et c'est plus prégnant dans certaines régions géographiques « sinistrées » d'où des inégalités territoriales fortes où c'est un enchaînement de déterminants négatifs. On peut aussi évoquer les personnes souffrant d'addictions dont la santé est moins bonne même hors maladie grave. Par ailleurs les préconisations destinées à la prévention sont en général peu suivies d'effets car trop souvent culpabilisantes ou moralisatrices.

S'il existe (du moins dans les textes de loi et les chartes) assez peu de disparités d'accès au soin quand la maladie est là, on peut s'interroger sur l'accès à la prévention bien peu développé. Il suffit de voir combien la médecine scolaire [3] de même que la médecine du travail [4] sont peu ou mal considérées et dotées de moyens très disparates selon les territoires. Or, la prévention est un facteur très important dans l'apparition et/ou l'aggravation des maladies. Il suffit pour s'en convaincre de regarder les chiffres d'obésité chez les enfants selon leurs conditions de vie, d'habitat ou le retard de diagnostic chez les personnes défavorisées.

Autant il semble que les besoins primaires et le respect des droits fondamentaux en justice et en solidarité requièrent une égalité, autant certaines situations pourraient questionner l'éthique du soin. Dispenser des soins très onéreux et sophistiqués pour des patients qui vivent au quotidien en situation de précarité et y retourneront au risque d'annihiler le bénéfice de ces techniques : est-ce pertinent ? Est-ce parce qu'on peut le faire que l'on doit le faire ? Ne serait-il pas plus judicieux de réfléchir à d'autres thérapeutiques peut-être moins en pointe mais qui assureraient un quotidien acceptable sans retirer de chances au patient ? Ou bien ne faudrait-il pas permettre à ce patient de pouvoir bénéficier de la thérapeutique sophistiquée mais en lui fournissant les moyens sociaux de moins de précarité ? C'est tout un champ que devrait investir le secteur médicosocial.

Exemple pratique

Patient en rechute de leucémie aiguë, venu d'un pays étranger avec un visa de tourisme mais en réalité pour se faire soigner et allogreffer en France sans prise en charge (visa pour soin refusé dans son pays). On sait d'emblée qu'il n'a pas d'hébergement pérenne sur le territoire, que les traitements notamment les immunosuppresseurs post-allogreffe ne sont pas disponibles pour un suivi dans son pays et que l'hôpital ne pourra pas les dispenser sur la durée de temps nécessaire. Que faut-il faire ? Est-ce lui donner les meilleures chances pour l'avenir que la greffe ? Existe-t-il des alternatives à ce traitement ? Comment le patient voit-il cette situation, lui qui a une confiance démesurée dans la médecine française qui l'a mis en rémission une première fois ?

Est-il légitime et correct de s'interroger sur le sujet ? Ou bien se voile-t-on la face au nom du politiquement correct ? Dans ces cas, doit-on parler de justice ou de justesse des soins ?

Ces « à-côtés » qui font une différence

Certaines prestations peuvent sembler accessoires mais sont considérées comme importantes par les patients, telles la télévision, les objets connectés, le Wi-Fi (souvent payant), la chambre seule. L'accès aux consultations privées de l'hôpital public (beaucoup plus

rapides à obtenir, bien que peu ou pas pratiquées en hématologie) ou aux spécialistes libéraux et leurs dépassements d'honoraires entérinent une autre forme d'inégalité. D'autres éléments impactent la notion d'égalité d'accès au soin : exemple des ruptures de soin consécutives à un mauvais relais hôpital/domicile ou les difficultés d'organiser du soin palliatif de qualité au domicile ou l'accès aux professionnels de soins de support.

Au final que recouvrirait le concept d'égalité en santé ? Parle-t-on de l'état de santé (bonne ou mauvaise santé, morbidité, vulnérabilités), des structures et systèmes de santé (financements, accès facile et proche des structures de soin) ou autres ?

Devant la multiplicité de dissemblances entre les personnes malades, on peut s'interroger également sur les disparités socioculturelles entraînant d'importants écarts de niveaux d'accès et de compréhension à l'information (ce que les Canadiens nomment « la littératie en santé »[1]) qui *in fine* entraînent pour le patient des inégalités d'expression, d'écoute, de considération et de prise en charge. Si ces vulnérabilités peuvent permettre au patient de bénéficier de dispositifs particuliers tels que la médiation en santé ou l'interprétariat, elles constituent néanmoins un véritable handicap car toutes les structures ne disposent pas des professionnels concernés. Dans ce domaine, une modulation de la communication soignante devrait s'adapter à chaque personne, or les informations sont souvent délivrées selon des protocoles ou procédures formels inadaptés à une individualisation. Un temps et des mots personnalisés seraient un idéal mais cet idéal est loin d'être atteint malgré toutes les bonnes volontés. Les professionnels de santé ne disposent pas toujours des capacités de répondre aux besoins et il leur faut bien en accepter les limites même si elles sont insatisfaisantes. Au-delà de la technicité du soin et de son système économique on voit bien jusqu'où ces questions peuvent interroger le champ médicosocial et l'éthique du soin.

De quelle équité du soin parle-t-on ?

Là où cette égalité pourrait aussi être interrogée, c'est la disponibilité accordée à chaque patient. Peut-on considérer que le facteur temps soit une valeur en partage et que chacun doive recevoir une même fraction d'un temps global ou au contraire qu'il soit équitable d'octroyer à chacun le temps qui lui est nécessaire, quitte à ce que ça représente pour l'un un temps très long et pour un autre un temps très court, ce qui pourrait être vécu comme injuste ? On peut alors s'interroger sur la question entre juste distance ou juste proximité, particulièrement si on entretient une relation plus particulière avec un patient au détriment des autres.

Dans un esprit de « réparation supposée d'injustice », faudrait-il donner davantage à un patient considéré comme « défavorisé » au risque de créer de la discrimination positive ? Comment savoir si ce patient ose faire des demandes à la hauteur de ses besoins (ou de ceux supposés par les soignants) d'où l'importance que les professionnels de santé soient particulièrement attentifs et proactifs dans leurs propositions. Le malade non instruit, mal aimable est-il traité aussi bien qu'un autre, plus instruit, sûr de lui et de ses pouvoirs et malade revendiqué du chef de service ?

La présence en soin de personnalités connues ou influentes peut interroger le juste rapport soignant/soigné à l'aune d'une relation qu'on souhaiterait peut-être privilégiée ? Cette personne mérite une même attention, ni plus ni moins que le patient défavorisé puisque la maladie crée une forme d'égalitarisme. N'y a-t-il pas risque qu'inconsciemment on adopte l'adage « on ne prête qu'aux riches » pensant à tort ou à raison que ces personnes ont des attentes plus exigeantes.

Les personnes âgées ne sont pas exclues de ces problématiques d'égalité en santé puisque en hématologie on traite les patients de plus en plus âgés. Dans les services hautement curatifs lorsque deux patients nécessiteraient d'être hospitalisés, ils se verront, parfois, départager par le critère de l'âge ; y a-t-il un âge plus digne qu'un autre pour être le sujet d'attentions soignantes ?

Comment ne pas évoquer les nouvelles thérapeutiques dont ne peuvent actuellement bénéficier que quelques centres agréés (exemple : des *CAR-T cells*). Porteurs d'espoir dans certaines pathologies hématologiques leurs conditions d'attribution encore restreintes créant de fait une profonde inégalité d'accès selon les territoires.

L'équité en soin : une notion à multiples facettes

Comme on le voit, la question de l'équité en soin est particulièrement protéiforme d'où l'importance d'une profonde réflexion éthique d'équipe.

Le respect de l'équité dans les parcours de soin ou de santé interpelle bien au-delà des questions économiques de financement. Il concerne le collectif et l'individuel, le politique au sens large en référence à la loi sur le droit des malades [5], les établissements qu'ils soient du secteur social ou médical, l'économie de la santé, mais aussi les professionnels de santé. Si les institutions sont le socle d'un travail collectif, c'est bien au niveau interindividuel que doivent se situer la relation humaine et l'identification des besoins pour que chaque personne soignée reçoive la juste part des soins et prestations qu'elle est en droit d'attendre.

Et l'équité pour les soignants ?

Il n'appartient pas aux professionnels de proximité du champ de la santé de régler les questions de ses déterminants, ce domaine doit être celui des politiques et de la société pour réduire les inégalités en matière d'accès au soin. Cependant, si ces professionnels subissent eux-mêmes une iniquité dans le cadre quotidien de leur travail, ils auront peut-être davantage de difficultés à reconnaître celle des personnes soignées, il est donc indispensable, pour les managers de santé, d'être vigilants à un traitement équitable des soignants, l'égalité en droits étant partagée par et pour tous.

Références

[1] Cambois E, Laborde C, Robine J-M. La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte. *Popul Soc* 2008 ; 441 (441) : 1-4.

[2] Potvin L, Moquet M-J, Jones C. *Réduire les inégalités sociales en santé*. Saint-Denis : INPES, 2010.

[3] Apouey BH. Les disparités sociales de santé perçue au cours de la vie : le cas de la France (2004-2012). *Bull Epidemiol Hebd* 2015 ; (24-25) : 456-65http://www.invs.sante.fr/beh/2015/24-25/2015_24-25_3.html.

[4] Barnay T, Franc C, Jusot F. La santé et les soins : prise en charge, déterminants sociaux, conséquences professionnelles : introduction générale. *Econ Stat* 2015 ; (475-476) : 17-29http://www.insee.fr/fr/ffc/docs_ffc/ES475B.pdf.

[5] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

[1] L'expression « littératie en santé » désigne la capacité d'une personne à comprendre les informations relatives à la santé de manière à pouvoir maintenir ou améliorer sa santé et sa qualité de vie. En Belgique, le niveau de littératie en santé semble problématique pour 30 à 45 % de la population.