



Questions de bioéthique

Réflexion au sujet de l'allocation équitable des ressources de la médecine

Clara Samson

REMERCIEMENTS

Ce travail de maturité est le fruit d'une importante période de recherches et de rédaction. Si je me suis passionnée pour ce sujet, je n'aurais pas pu parvenir au terme de ma réflexion sans l'aide de certaines personnes que je souhaite remercier ici.

J'exprime tout d'abord ma gratitude envers M. François Félix qui, en sa qualité de répondant, a suivi avec attention chacune de mes avancées et m'a prodigué quantité de conseils indispensables.

Mes remerciements vont également à Samuel Asarnow, professeur de philosophie à Macalester College (St-Paul, Minnesota, USA), qui m'a indiqué quels ouvrages de bioéthique seraient les plus utiles à la réalisation de mon projet.

Un grand merci finalement à mes proches, qui m'ont soutenue tout au long de ce travail.

TABLE DES MATIERES

TITRE	1
REMERCIEMENTS	2
INTRODUCTION :	4
LA NAISSANCE DU CONCEPT DE L'EQUITE :	6
L'ANTIQUITE :	6
LA MODERNITE :	8
JOHN RAWLS :	10
LES DEUX PRINCIPES DE JUSTICE:	10
LA SIGNIFICATION DU PRINCIPE DE DIFFERENCE :	12
LE PROBLEME DE LA JUSTICE ENTRE LES GENERATIONS :	13
LES PREFERENCES INTEMPORELLES :	13
JOHN HARRIS :	15
LA NAISSANCE DE LA BIOETHIQUE ET PLUS PARTICULIEREMENT DE LA QUESTION DE L'ALLOCATION DES RESSOURCES DE LA MEDECINE :	15
QU'EST-CE QUE LA MICRO-ALLOCATION ?	18
L'EXEMPLE CONCRET :	19
LA POSITION DE HARRIS QUANT A LA DISTRIBUTION DES RESSOURCES DE LA MEDECINE :	20
<i>L'argument des « fair-innings »</i>	20
LE LIEN AVEC JOHN RAWLS ET LA NUANCE	21
LA DISCRIMINATION QU'ENTRAINE L'APPLICATION DU PRINCIPE DE DIFFERENCE AUX « FAIR- INNINGS »:	23
<i>Autre argument qui se bat contre cette discrimination</i>	24
LA CAUSE DE CETTE DISCRIMINATION :	25
<i>Le caractère inique de l'argument « anti-ageist »</i>	27
MON AVIS PERSONNEL SUR LA PROBLEMATIQUE POSEE PAR LA MICRO- ALLOCATION :	29
LA FAIBLESSE MAJEURE DE MON ARGUMENTATION.....	36
CONCLUSION :	39
BIBLIOGRAPHIE	41

INTRODUCTION :

Un étudiant se rend un jour à la bibliothèque de son université afin de réviser ses cours de droit. Il s'assied à une table. Une élève de médecine vient de la quitter. Alors qu'il s'installe, il remarque un livre qui ne lui appartient pas. Il en lit le titre qui l'interpelle : *An introduction to Bioethics*. La bioéthique ? Il n'en a jamais entendu parler. Il commence alors à feuilleter l'indexe de ce recueil d'articles écrits par divers philosophes et bio-éthiciens. Il découvre les têtes de chapitres comme l'avortement, le clonage, la génie génétique, les dons d'organes, l'allocation des ressources ou encore les expérimentations sur les êtres humains. Saisi par l'ampleur de ces questions, il se lance avidement dans la lecture de l'ouvrage, en particulier dans la partie sur la micro-allocation des ressources de la médecine. C'est un problème dont il n'avait pas conscience et qui le laisse sans voix. Il s'agit d'un point important de cette science qui traite de la distribution des ressources au niveau des individus mêmes.

Le cas le plus banal qui représente le mieux ces situations inextricables est le suivant : deux patients se trouvent en danger de mort. Un seul d'entre eux peut être sauvé en raison de la rareté des traitements disponibles. Lequel privilégier, et pourquoi ? Comment être juste dans un tel cas ?

Notre étudiant se sent profondément dérouté par cette problématique. En parcourant les différents articles, une autre question fait surface. Qu'est-ce qui justifie le choix des auteurs ? Pourquoi l'un pense-t-il que les alcooliques ne devraient pas pouvoir bénéficier d'une greffe de foie, un autre qu'il faut sauver les plus jeunes ou sacrifier les handicapés ? Quelle position peut être considérée comme équitable et pourquoi ?

Mais, tout d'abord, qu'est-ce que l'équité, au juste ? Au fur et à mesure qu'il avance dans sa lecture, il lui semble de plus en plus arbitraire de prendre parti pour telle ou telle théorie. Elles lui paraissent toutes être des opinions sans fondement philosophique véritable. Au fond, il a l'impression que les auteurs brassent des avis communément admis sans se soucier d'où ils proviennent. En effet, il n'y a dans ces textes aucune trace de courants philosophiques qui auraient pu inspirer les diverses théories. Notre jeune homme, sensibilisé à ce nouveau questionnement se retrouve mû par une volonté de donner une base philosophique à la bioéthique. Il va donc consulter des ouvrages de philosophie.

Il réalise alors que le principe d'équité est fortement lié à la bioéthique. Il lui faut, en premier lieu, tenter de définir ce qu'est l'équité et comment ce concept est né, puis a évolué à travers le temps. Ainsi il choisit de lire un article de François Félix et Etienne Honoré, intitulé « Equité ou égalité ? Les déclinaisons du juste ». Enrichi par cette lecture, voilà que le concept d'équité lui paraît plus accessible et moins abstrait. Afin d'approfondir le sujet, il choisit de lire John Rawls, un célèbre philosophe américain dont le livre « *Théorie de la Justice* » publié en 1970 puis sa

reformulation en 2001 font sans doute partie des ouvrages les plus connus dans le domaine. Le jeune homme complètement absorbé quitte la bibliothèque muni de sa précieuse découverte.

Si les écrits de Rawls portent essentiellement sur la philosophie politique, ils sont néanmoins très utiles à notre étudiant qui parvient à saisir, après quelques jours de lecture, les deux principes centraux de cette théorie de la justice exposés par l'auteur. Ils expriment quelles sont les règles à suivre afin de parvenir à une société juste et équitable. Leur caractère très général lui donne une idée : serait-il possible d'appliquer ces principes à l'allocation des ressources de la médecine, de manière à déterminer si elle est équitable à partir de la théorie rawlsienne ? Cette hypothèse lui semble plausible. Afin de la valider, il lui faut choisir une thèse de micro-allocation.

Il consulte alors à nouveau *An Introduction to Bioethics* et choisit l'article de John Harris publié en 1985 : « The Value of Life ». Dans ce texte, Harris expose une théorie d'allocation. Notre étudiant possède désormais les deux outils indispensables à la vérification de son hypothèse. Grâce à la confrontation des idées des deux auteurs, il est désormais à même de déterminer lesquels des aspects de la théorie de Harris sont équitables et de repérer la source de certaines de ses faiblesses. L'étudiant peut alors pousser sa réflexion plus loin et s'exprimer sur la question, tout en gardant constamment en vue les principes de justice extraits de sa lecture.

Grâce à ce livre oublié, le jeune homme a pu, en menant cette réflexion structurée, explorer une infime, mais néanmoins fondamentale, partie du champ de la bioéthique. Il en a découvert les subtilités, les difficultés et la complexité, du point de vue de l'allocation des ressources. Il n'a étudié qu'un seul volet de cette discipline, comme s'il n'avait examiné qu'un seul arbre au milieu d'une forêt.

Le parcours de cet étudiant, vous vous en serez douté, décrit ma démarche. Il illustre la façon dont j'ai été captivée par ce sujet de travail de maturité et comment, petit à petit, ma réflexion s'est construite. Dans les pages qui suivent, je vous propose de suivre le fil conducteur de mes pensées et de mes recherches au cours de ce voyage au pays de la bioéthique.

LA NAISSANCE DU CONCEPT DE L'ÉQUITE :

L'Antiquité :

Au début de la période archaïque de la Grèce antique déjà, la problématique de l'égalité apparaît. Elle débute tout d'abord avec la naissance des Jeux Olympiques qui étaient une trêve entre les différentes cités indépendantes, constamment en conflit. Les athlètes de chaque cité pouvaient s'affronter dans un cadre égalitaire.

De plus, les méthodes de guerre ont petit à petit changé depuis les temps homériques. Les combattants ne cherchaient plus la gloire individuelle et ne se battaient plus uniquement en corps à corps. Ils avaient compris qu'ils seraient plus forts et plus performants s'ils unissaient leurs efforts. On assiste à une nouvelle technique de combat sur les champs de bataille, appelée la phalange. Tous les soldats, appelés hoplites à cause de leur bouclier rond (*hoplon*) se battent coude à coude. Le bouclier d'un soldat protège son propre flan gauche et le flan droit de celui qui se tient à côté. Cette même formation prend place sur plusieurs lignes de profondeur. Tous les soldats forment ainsi un tout qui marche ensemble contre l'ennemi. Les soldats grecs sont donc devenus dépendants les uns des autres. Ainsi, ils constituent désormais un groupe, une communauté.

C'est ce qui a entraîné la naissance du concept de solidarité et de l'exigence d'égalité. Cela a posé le problème suivant : sur le champ de bataille, les soldats faisaient preuve d'une solidarité sans faille, mais sur le plan civil, les fortes dominations sociales et politiques subsistaient, entraînant une contradiction entre l'esprit commun au combat et les inégalités des droits. Le combat coude à coude a donné lieu à la revendication d'égalité civile. Ainsi à Sparte, tous les citoyens sont devenus des pairs, des égaux. Ils vivaient dans l'égalité la plus totale, qui touchait à tous les plans : civique, économique ainsi que le combat sur le champ de bataille. Ainsi, la vie très communautaire des citoyens a entraîné un sentiment d'égalité « horizontale ».

Cependant, il n'en est pas allé ainsi dans toutes les autres cités comme par exemple à Athènes. L'égalité a en effet pris différentes significations (allant de la parité stricte à la façon distributive et graduée). Solon, archonte¹ au moment où l'Attique souffre d'importantes dissensions entre les grands propriétaires qui continuent de s'enrichir et classe moyenne qui s'appauvrit, cherche alors une paix sociale ainsi qu'une clarification des règles de la citoyenneté. Il est donc décidé que la loi sera fixée et écrite et donc égale pour tous. Elle s'appliquera avec une rigueur identique à chacun.

¹ Titre donné dans les républiques grecques aux principaux magistrats qui dirigeaient la république (<http://www.cnrtl.fr>)

Malgré ces avancées, on ne trouve pas ici d'égalité absolue ou intégrale mais plutôt une égalité hiérarchique, dite géométrique, dont le principe-clé est la proportion (*eunomia*). La cité ne sera harmonieuse que dans la mesure où chacun possède la part de pouvoir conforme à son rang. Les citoyens n'ont donc pas, par exemple, un accès égal aux magistratures. L'entente est désormais possible grâce à l'égalité distributive qui consiste à donner à chacun ce qui lui est dû, permettant un bon ordonnancement hiérarchique.

Plus tard, Clisthène, autre homme politique de la Grèce antique, modifie le concept de l'égalité dans une direction que les cités athéniennes gardent comme cadre général. Désormais, tous les citoyens ont les mêmes droits de participer à la vie publique sans considérations de fortune ni de vertu. De plus, aucun citoyen ne peut être soumis à un autre car tous doivent obéir à la loi de manière égale. On trouve ici une conception arithmétique de l'égalité (*isonomia*). C'est pour cela que certaines positions sociales sont attribuées par tirage au sort. Cependant, la conception de la justice comme éternelle garante de l'ordre face au chaos devrait être manifestée par les lois. Or le tirage au sort et la rotation automatique s'accordent mal avec cette conception ; c'est précisément, selon Platon, la limite de Clisthène: sa conception accorde une trop grande part de responsabilité au hasard, ce qui est indigne selon lui de la philosophie.

Platon, en réponse à Clisthène, distingue deux égalités : « celle qui est égale selon la mesure, le poids, le nombre » et l'autre « plus vraie et plus excellente » qui « au plus grand donne d'avantage et au plus petit moins »¹ qui consiste à attribuer à chacun selon sa *phusis*, en proportion de son éducation et de sa vertu. La répartition ne se fait donc plus selon la richesse mais selon le mérite. Il en va de même pour les élections. Le rôle du législateur est désormais d'œuvrer en vue de la justice qui est l'égalité établie entre les choses inégales conformément à leur nature ainsi qu'harmoniser le tout malgré les éléments contrastés. Néanmoins, pour éviter le mécontentement du peuple, les nomothètes seront encore élus par tirage au sort.

Aristote définit ensuite l'égalité comme le critère qui distingue la justice de l'injustice. Les partages doivent se faire selon les mérites de chacun étant donné que le juste est selon lui une affaire de proportions. Dès lors, les disputes surviennent lorsque deux personnes sur un même pied d'égalité n'obtiennent pas de part égale. On trouve ici une forme d'égalité géométrique. La concorde ne repose donc ici que sur la conscience bien mesurée de chacun sur ce qui lui revient. C'est-là une faiblesse de cette position car la justice ne peut prévoir ce point. C'est pour cette raison qu'Aristote a développé la notion d'équité, *epieikeia*. L'équité est la vertu de la justice. Elle n'est pas équivalente au juste légal mais n'appartient pas à un autre genre. Elle permet de « corriger la loi, dans la mesure où celle-ci se montre insuffisante en raison de son caractère général »². L'équité sert de correctif de ce qui est légalement juste. Elle n'est pas arbitraire mais elle représente ce

¹ Platon, *Lois*, VI, 757 b-c.

² Aristote, *Éthique à Nicomaque*, V, 1130 b 10.

qu'aurait fait le législateur dans la situation. En ce sens, si l'équité est dépendante de la justice elle est même supérieure à celle-ci dans la mesure où elle remplit les lacunes présentées par cette formulation très générale qu'est la justice.

« L'équité parle au nom de la loi en l'absence de la loi » car elle représente une interprétation cohérente de celle-ci. La justice (autrement dit le règne de la légalité) a besoin de l'équité dans certains cas singuliers, dans un contexte précis, car la loi ne suffit pas à la justice, il faut aussi le jugement avisé du juge.

L'impact d'Aristote se manifestera sur deux plans principaux. En effet, désormais il devient possible de penser l'égalité et l'équité indépendamment de l'agencement civique et politique (ainsi dans le droit romain, défini comme « l'art du bon et de l'équitable »). De plus, on retrouve le concept de répartition distributive dans la religion chrétienne bien que les hommes soient tous égaux devant Dieu.

La Modernité :

Si la revendication égalitaire est née autour du combat contre un ennemi commun, la forme moderne de l'égalité ainsi que sa garantie sont issues de la rivalité entre les individus. Afin de limiter la violence de la compétition et pour lui donner des règles, le pouvoir chargé de reconnaître et de faire respecter l'égalité des droits par l'égalité citoyenneté a été délégué au contrat social.

Ce dernier repose sur le consentement mutuel. Il est valable du moment que les parties sont satisfaites, même s'il entraîne une inégalité (entre le roi et ses sujets par exemple). L'égalité n'est donc plus conçue comme un ordre naturel ou particulier. A l'époque moderne, l'égalité ne se comprend que dans le contexte où la société est pensée comme artificielle, créée par l'homme. Dès lors, l'égalité est constituante et la procédure contractuelle, validée par l'égalité de principe de ses membres, détermine ce qui revient à chacun. La notion d'équité ne disparaît pas pour autant ! Elle est désormais conçue comme le discernement, la bonne intelligence qui permet de distribuer adéquatement ce qui, selon le contrat, doit revenir à chacun.

Au XVII^{ème} siècle, Hobbes, l'un des représentants du juridisme, définit dans son ouvrage *Léviathan* l'équité morale et la raison naturelle comme dictées par la loi uniquement. C'est la juste distribution de la part d'un arbitre qui distribue à chacun ce qui lui revient en propre et elle apparaît comme plus égale que l'égalité légale. Cependant, selon Hobbes, l'ordre social n'est pas le prolongement de l'ordre naturel duquel le contrat doit précisément nous extraire. Dès lors, l'élaboration législative doit se substituer aux dispositions de la nature et limiter la liberté naturelle ; mais l'équité n'est pas une loi ! Les lois, les règles du juste et de l'injuste, doivent empêcher les individus de se nuire afin de les unir contre l'ennemi commun. Ce sont donc elles seules qui déterminent l'existence en groupe au sein de la société : car par exemple, agresser quelqu'un dans la rue est punissable

uniquement parce que cet acte viole une loi, pas parce qu'il est éthiquement ou moralement condamnable.

Ainsi, le pouvoir normatif des lois s'étend jusqu'à l'équité, laquelle en perd son ancrage naturel, à savoir la justice, puisqu'elle n'est plus qu'ordonnée par les lois. On fait donc face à un vide moral, il n'y a plus d'éthique. Or notre culture a besoin d'une articulation entre les règles et l'esprit de loyauté. La subtilité réside dans le fait que les règles ont besoin de l'esprit de loyauté pour fonctionner sans que l'on soit toutefois à même de s'assurer de leur présence dans la société. Le rôle de l'équité sera donc d'articuler les règles et l'esprit de loyauté.

D'ailleurs, pour Kant, le droit le plus strict est « la plus grande injustice ». Et de ce fait l'équité n'a aucun statut juridique, car il est impossible de remédier à l'inéquitable par la voie du droit. L'équité relève en effet du tribunal de la conscience¹ et n'est pas inscrite au registre du contrat sociétaire.

Pour terminer ce bref exposé de l'évolution historique de l'équité, il faut évoquer John Rawls. Dans sa *Théorie de la Justice* (1971) il affirme détenir la solution qui permet de concilier l'idée de contrat et celle d'éthique. En effet, les différentes parties des contrats s'accordent sur des principes généraux de justice plutôt que sur une forme de gouvernement. Les règles sont acceptées par des personnes libres et désireuses de favoriser leurs intérêts, placées dans une situation initiale d'égalité. Le juste ne dépend plus de critères externes, il est indépendant. Le juste naît désormais du sens de la justice, c'est-à-dire de la conscience des citoyens de la chartre fondatrice ainsi que de la volonté d'agir conformément à cette dernière, et de la capacité des membres à voir qu'ils s'imposent eux-mêmes ce système d'obligation. Dès lors, l'équité devient une façon de considérer les principes de justice, qui ont été choisis de manière équitable et qui sont donc valides.

La justice est directement liée à l'équité. Les principes de justice considérés comme équitables produisent des résultats dits « justes » (*fair*). Cela veut dire que ces résultats sont équitables et recevables même si aucun critère pour évaluer le degré de justice n'a été établi au préalable. On estime que la procédure selon les règles équitables et sans interférences extérieures ne peut que produire un résultat recevable. La procédure équitable transmet ainsi son caractère à son résultat.

¹ Kant, *Métaphysique des mœurs*, II, Doctrine du droit, Introduction, appendice 1.

JOHN RAWLS :

Pour mener à bien une réflexion, il est nécessaire de lui donner un cadre de sorte à pouvoir renvoyer des remarques et des observations à des principes édictés par une théorie ainsi qu'une définition précise de l'équité. *La justice comme équité, une reformulation de la théorie de la justice* de John Rawls est un ouvrage qui se prête parfaitement à cette tâche. Dans cet écrit de philosophie politique de 2001, paru bien après la *Théorie de la justice* de 1971, l'auteur expose quelle serait la démocratie idéale dans laquelle il serait le plus souhaitable de vivre. Il affirme que la justice sociale et l'efficacité économique sont compatibles. Les grandes lignes de la pensée rawlsienne seront par la suite mises en lien avec une théorie d'allocation des ressources de la médecine.

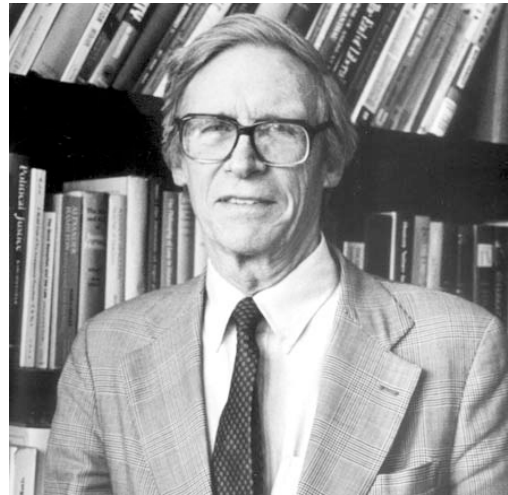


Figure 1 :

John Rawls, 1921-2002, philosophe américain

Source : www.wikipedia.org

Si le but premier, à partir de l'ouvrage de John Rawls, est de parvenir à exposer les rudiments de sa théorie de l'équité (elle qui permettra par la suite d'observer d'un œil critique une théorie de micro-allocation), il faut d'abord introduire les principes de justice que les citoyens se donnent à eux-mêmes, afin que la coopération sociale se fasse à l'avantage de tous.

Les deux principes de justice:

L'idée principale de John Rawls réside dans le fait que les démocraties occidentales reposent sur des principes de base, qui sont intuitivement admis de tous. L'auteur cherche donc à déterminer ces principes, auxquels devraient être soumises les institutions et qui susciteraient un consensus des sociétaires.

Selon lui, les qualités que tous reconnaîtraient intuitivement comme souhaitables au sein de la société sont : la liberté, l'égalité des chances et le souci d'améliorer le sort des défavorisés. Ainsi, les principes de justice sont des intuitions sur lesquelles les citoyens s'accordent. Cet accord n'a aucun lien direct avec les doctrines philosophiques ou morales (dites « englobantes ») des citoyens.

Rawls estime que celles-ci ont toujours été une source de conflit dans le passé, et c'est pourquoi la coopération sociale ne peut reposer sur elles.

La première tâche que se donne l'auteur est de trouver les principes de base de la coopération sociale qui se fasse à l'avantage de tous, et qui respecte la diversité des doctrines englobantes des citoyens, ce qu'il appelle le pluralisme raisonnable.

En effet, comme les citoyens ont des visions religieuses, philosophiques et morales souvent opposées, ils affirment la conception de la justice pour des raisons différentes. Le pluralisme raisonnable, donc la pluralité des croyances dans la société, implique qu'il n'existe pas de doctrine englobante sur laquelle tous les citoyens s'accordent. La conception de la justice commune à tous est donc possible grâce à ce que Rawls appelle le consensus par recoupement raisonnable. Pour obtenir ce dernier, la société doit permettre deux choses. Tout d'abord, l'acceptation des principes de justice ne doit présupposer d'aucune vision englobante particulière. Ensuite, les idées fondamentales de la société doivent être tirées de la culture publique, et donc intuitivement admises par tous. Ce sont précisément les deux caractéristiques de la démocratie proposée par Rawls. L'auteur élabore donc deux principes de justice qui satisfassent les exigences du consensus par recoupement. Ils sont les suivants :

1) Chaque personne a la même prétention indéfectible à un système pleinement adéquat de liberté de base égale, qui soit compatible avec le même système de libertés pour tous ; et

2) Les inégalités économiques et sociales doivent remplir deux conditions : elles doivent d'abord être attachées à des fonctions et des positions ouvertes à tous dans des conditions d'égalité égale des chances ; ensuite elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus défavorisées de la société¹

Le premier principe, que Rawls appelle « égalité équitable des chances » prévaut sur le second, celui de « différence ». Nous cherchons donc dans un premier temps un principe de distribution qui garantisse les libertés de base égales pour tous de même que l'égalité équitable des chances. Le rôle de cette dernière est de corriger les défauts de l'égalité de chances formelle. On retrouve ici une conception géométrique de l'égalité, celle qui est « plus vraie et plus excellente » qui « au plus grand donne d'avantage et au plus petit moins »². Pour remplir ce rôle, l'égalité équitable des chances est définie comme l'exigence d'une chance équitable pour obtenir tous les postes publics et toutes les positions sociales.

Ce que Rawls nomme chance équitable est la possibilité pour ceux qui ont le même talent et la même motivation pour le mettre en œuvre, d'avoir les mêmes perspectives de succès, quelle que soit leur origine. Dans toutes les parties de la société, les plus doués et les plus motivés doivent avoir les mêmes perspectives

¹ John Rawls, *La justice comme équité, une reformulation de Théorie de la justice*, p.69 §13

² Platon, *Lois*, VI, 757 b-c.

d'éducation et de réussite. Nous voyons donc que ce ne sont pas tous les citoyens qui ont exactement les mêmes chances de réussite, les chances de réussite doivent être proportionnelles au talent et à la motivation de le mettre en œuvre.

Notons cependant que Rawls ne prétend pas éliminer toutes les inégalités. Il estime qu'il en existe dans toute société mais qu'« *elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus défavorisés de la société* ». C'est afin de rendre ce bénéfice aux plus défavorisés, donc de rendre équitables les inégalités, que l'auteur expose ce qu'il appelle le principe de différence. Ce principe de justice régit les inégalités économiques et sociales, mais il sera aussi utile pour gérer les injustices dans le domaine de l'allocation des ressources de la médecine. Cela dit, un effort trop important pour tenter d'éliminer les inégalités entraverait le système social et la vie économique, et donc, à long terme, les chances des plus défavorisés seraient elles aussi réduites.

La signification du principe de différence :

Pour Rawls, il est inadmissible que certaines personnes soient pleinement satisfaites à tous les niveaux alors que d'autres souffrent d'importantes privations. Certains besoins urgents restent insatisfaits alors que d'autres moins urgents sont comblés. Or, l'auteur estime que tout le monde doit pouvoir satisfaire ses besoins de base, comme avoir un toit ou bénéficier d'une éducation. Le fait de contrôler les inégalités économiques et sociales a aussi pour but d'éviter que la société ne soit dominée par un groupe plus favorisé, car cela rendrait la vie de plusieurs personnes bien moins bonne que ce qu'elle pourrait être sans cette domination.

Par ailleurs, Rawls affirme que l'inégalité est un tort intrinsèque. En effet, les inégalités économiques et sociales sont liées à des différences de statut ; certains sont d'un statut social inférieur à d'autres, et donc, considérés comme inférieurs. Ce phénomène pourrait susciter la déférence et la servilité pour les uns, et la domination pour les autres. Ces effets des inégalités peuvent engendrer des maux graves et des vices repoussants au sein de la société. Rawls admet que, même dans la société juste et équitable, les plus favorisés occupent un statut supérieur, ce qui suppose un statut inférieur pour d'autres personnes. Par contre, les plus favorisés produisent des biens de compensation au profit du bien commun.

En effet le principe de différence est un principe de justice distributive. Il a été pensé pour régir les inégalités et ainsi résoudre les torts cités ci-dessus. Rawls suppose que la production est toujours le fruit de la coopération sociale. Sans cette dernière, rien ne serait produit et il n'y aurait donc rien à distribuer. Il est donc normal d'exiger une forme d'entraide parmi les citoyens, puisque le travail de l'un est nécessaire à l'autre, dans toute forme de coopération. Celle-ci consiste à redistribuer une partie des revenus des plus favorisés, afin de venir en aide aux moins bien lotis. Le système de production est défini par la manière dont l'activité

productive est organisée par les règles publiques. Ces systèmes comportent des échelles qui établissent la manière dont les traitements et les salaires doivent être distribués à partir de la production. Sur le long terme, les rétributions les plus importantes aux plus favorisés servent à couvrir les coûts de formation, ou de santé de tous les citoyens. C'est ainsi que les richesses des plus favorisés profitent à l'ensemble de la société. Un système est en effet plus efficace qu'un autre, si pour toute rétribution aux plus favorisés, il produit une meilleure rétribution des plus défavorisés.

Le problème de la justice entre les générations :

Les attentes que le principe de différence doit prendre en compte sont les perspectives à long terme des défavorisés, c'est-à-dire celles des générations futures. Ainsi, selon la conception de la justice entre les générations de Rawls, les avantages futurs justifient les sacrifices actuels. Car il n'est pas injuste que les générations futures bénéficient du travail des précédentes : c'est l'ordre naturel des choses. Ce qui détermine la justice entre les générations, c'est la manière dont les institutions tirent profit des possibilités historiques. Par exemple, une génération qui reçoit plus que la précédente doit satisfaire les demandes de celle de ses descendants et non utiliser toutes ses richesses pour son propre bien-être. Ainsi, une fois que le processus d'accumulation qui favorise les générations suivantes a débuté, les générations bénéficieront toutes d'une vie meilleure au fil du temps. Cependant, il ne faut pas oublier que les générations ont chacune leurs buts propres à atteindre. Elles ne sont pas subordonnées les unes aux autres. De plus, l'objectif de cette épargne pour la génération suivante n'est pas d'atteindre un niveau de richesses infini, mais de construire des institutions justes et des libertés égales pour tous. L'épargne sert à améliorer le niveau de vie des catégories défavorisées des générations futures. En effet, les devoirs et les obligations des personnes de générations différentes entre elles sont les mêmes qu'à l'égard de leurs contemporains.

Les préférences intemporelles :

Rawls estime que lorsque les citoyens choisissent la manière dont ils épargneront pour les générations futures, ils ne doivent exprimer aucune préférence intemporelle. Les deux raisons qu'il expose sont simples. Tout d'abord, il n'y a pas de raison d'accorder aujourd'hui un poids moindre au futur, ou d'accorder dans le futur un poids moindre au présent. Il est aussi rationnel de considérer tous les moments de notre vie de manière impartiale. Le fait qu'un événement soit placé plus tôt ou plus tard dans le temps ne constitue pas un motif rationnel pour lui accorder plus d'importance. Il est nécessaire d'introduire ici la définition du caractère rationnel ou raisonnable d'une personne chez Rawls. Les

personnes raisonnables sont prêtes à accepter les principes nécessaires à la définition des termes équitables de la coopération. Ils comprennent qu'ils doivent respecter ces principes même au prix de leurs propres intérêts si les circonstances l'exigent. Il est déraisonnable de ne pas respecter ces termes ou de ne pas accepter de tels principes. Cela ne veut pas dire que ces attitudes sont irrationnelles. Un comportement rationnel est l'œuvre de la raison, la personne a réfléchi rationnellement, en faisant usage de la raison. Elle peut vouloir rationnellement faire primer ses intérêts sur ceux de tous les autres citoyens et ainsi adopter un comportement rationnel sans pour autant qu'il soit raisonnable.

Lorsque les citoyens choisissent les principes de justice, ils ne doivent donc pas traiter les générations différemment sur la base de leur position dans le temps. Un tel comportement permettrait aux vivants de tirer avantage de leur position pour leurs propres intérêts, tout en nuisant aux prédécesseurs et aux descendants. Mais surtout, une telle préférence intemporelle serait irrationnelle car cela signifierait que l'on ne considère pas tous les moments de la vie comme ayant une même valeur.

JOHN HARRIS :

John Harris est un philosophe et bio-éthicien anglais particulièrement connu pour son article « The Value of Life », publié en 1985, dans lequel il élabore une théorie d'allocation des ressources de la médecine.

Après avoir exposé la conception rawlsienne de l'équité, voici à présent le vif du sujet. En premier lieu, un résumé des causes de la naissance de la bioéthique permettra au lecteur de bien comprendre le contexte dans lequel nous nous trouvons. Puis, après un bref exposé de la théorie de Harris, il sera nécessaire de mettre en lumière les points communs avec Rawls, afin de déterminer si le bio-éthicien satisfait les principes de justice du philosophe américain. Certaines subtilités des deux positions pourront ainsi être approfondies. Enfin, l'apport d'une critique personnelle qui portera sur les écrits des deux auteurs résumera les enjeux développés auparavant en les mettant en situation.

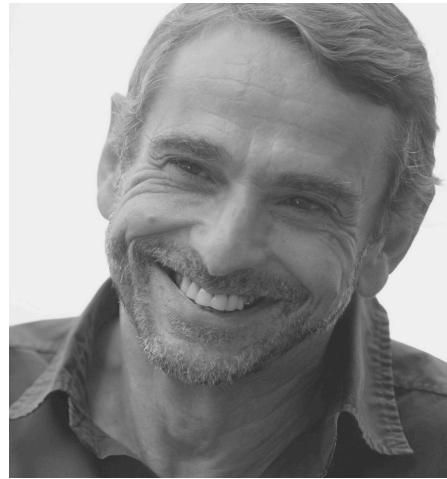


Figure 2:

John Harris, 1945, philosophe et bio-éthicien

Source : www.wikipedia.org

La naissance de la bioéthique et plus particulièrement de la question de l'allocation des ressources de la médecine :

On assiste, dans les années cinquante, à une explosion des progrès scientifiques. Durant la période qui suit la deuxième Guerre Mondiale, la population, qui a été tellement opprimée, qui a tellement souffert du manque de ressources, a une foi aveugle en la science. Elle lui permet de satisfaire ses besoins qui ont été si longtemps niés. Ainsi se développe la production de masse des aliments, par exemple. Les diverses technologies découvertes et employées pour les combats sont exploitées dans tous les domaines, y compris celui de la recherche en médecine. Les états y investissent d'ailleurs d'importantes sommes d'argent. Ainsi, au XX^e siècle, les sciences médicales et biologiques avancent à pas de géant.

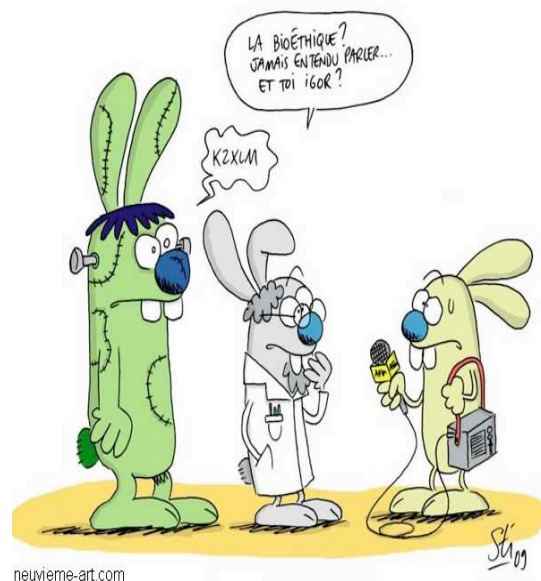
Cependant, vers les années septante, l'optimisme technologique ambiant trouve une limite. On se rend compte des effets néfastes de certaines découvertes et médicaments. Dans le domaine de la médecine notamment, on se rend compte des effets nocifs du Distilbène par exemple, médicament commercialisé entre les années cinquante jusqu'en 1970, qui avait pour but d'éviter les fausses couches. S'il s'est révélé absolument inutile, il a en revanche été la cause de nombreuses malformations de nouveau-nés, d'accouchement prématurés et d'importants

problèmes de santé chez les enfants dont la mère avait reçu un tel traitement. Les effets sont transgénérationnels et semblent affecter, encore aujourd'hui, la troisième génération. La confiance aveugle que les patients avaient en leur médecin et les avancées médicales s'effrite. Un autre exemple est celui du scandale des 120 enfants morts dans les années quatre-vingts à cause d'injections d'hormones de croissance infectées par l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

On comprend bien pourquoi, après de tels événements dont on ne rencontre ici que quelques exemples, la confiance en l'omnipotence de la science a été bien entamée. Les bienfaits immédiats des nouvelles découvertes ne semblent plus si brillants et étincelants au vu des conséquences qu'il faut assumer sur le long terme. Ces nouvelles maladies sont souvent graves, mortelles et parfois incurables. Les soins sont coûteux, rares ou alors inexistantes. Le public est désormais plus réservé quant aux risques engendrés par l'emploi des nouvelles technologies en médecine.

En fait, la principale différence entre la pratique traditionnelle de la médecine et celle de l'après-guerre réside dans la relation entre le patient et le médecin. Avant, le médecin était un homme qui pouvait conseiller, prescrire quelques remèdes, suturer une blessure ou résoudre une fracture. Mais avec ce développement démesuré de la science, le médecin se voit capable de soigner bien plus de maux qu'auparavant. Grâce à quoi ? Grâce aux machines et aux molécules encore peu connues et mal maîtrisées qui interviennent désormais entre le médecin et le patient. Le premier dispose d'un pouvoir qui a pris énormément d'ampleur, ses interventions sont sans cesse plus techniques et plus pointues. Mais il connaît peu les effets secondaires de certains médicaments qu'il prescrit et des machines qu'il emploie. Dans certains cas comme celui mentionné plus haut concernant les hormones de croissance, le médecin devient aussi responsable de la mort. Des actions jugées amORAles lui sont reprochées, des erreurs impardonnables restent gravées dans les esprits. Ainsi, les patients gagnés par la peur, ne font plus totalement confiance à ceux qui les soignent.

Une nouvelle exigence qui consiste à poser des limites, des règles à la médecine surgit, surtout dans une période où les atrocités commises durant la dernière guerre mondiale sont encore très présentes dans les esprits. Une volonté de déterminer le champ d'action de la médecine devient de plus en plus présente. On veut définir ce que l'on peut admettre, ce qui justifie la recherche, de manière à ne plus commettre d'abus sur



neuvieme-art.com

Figure 3

Source : www.neuvieme-art.com

le patient. Il s'agit de le protéger. On assiste à cette occasion à une confusion générale, à un retour à des questions fondamentales qui refont surface. On ne sait plus vraiment distinguer le bon du mauvais, les favorisés des défavorisés, il faut repenser les concepts de mort et de vie (la mort cérébrale par exemple, de sorte à pouvoir prélever un organe en bon état). Qui faut-il sauver ? Qui faut-il laisser mourir ? Qui doit décider ? Les concepts de vie, de mort et de justice seront revisités et modifiés par la bioéthique naissante pour répondre à ces questions délicates sans réponse définitive.

C'est donc dans ce contexte que naît petit à petit cette nouvelle discipline qu'est la bioéthique. Elle a pour but d'améliorer la protection des patients, de réfléchir aux valeurs éthiques de certaines technologies et de leur usage. Apparaît ainsi une nécessité de réglementer ainsi que de poser des limites aux sciences du vivant. Elle constitue le pont entre les valeurs humaines et la science « pure et dure ». Elle apparaît d'abord sous forme de discussions, d'instances d'évaluation et de contrôle, puis devient progressivement une branche que l'on enseigne à l'université, avec des textes, des ensembles de règles non suivies de sanctions. C'est grâce à elle notamment qu'aujourd'hui l'accès aux soins indépendamment du statut économique de chacun est reconnu comme un droit social.

Le professeur Alex Mauron de l'université de Genève définit ainsi cette nouvelle discipline: « *La bioéthique consiste en l'élaboration, au sein d'une société pluraliste, de jugements de valeur, de compromis, de directives et de politiques visant à répondre aux interrogations concrètes de la médecine et des sciences de la vie* »¹. Ainsi, la médecine présente des questions auxquelles plusieurs réponses sont possibles. Aucune d'entre elles ne semble parfaite ou idéale, et en ce sens, ces questions restent ouvertes. Mais la recherche en bioéthique propose des théories, des règles morales, politiques et sociales afin de donner des directives générales quant à certains problèmes délicats et à certaines conséquences amORAles de la recherche. Parfois, ce sont les chercheurs eux-mêmes qui manifestent leur désapprobation face à certaines dérives, comme par exemple la commercialisation de certains médicaments dont on ne connaît pas encore les effets secondaires.

Avec la bioéthique naît simultanément la question de l'allocation et c'est cette dernière qui nous intéresse tout particulièrement dans ce travail. L'expansion de la science a produit d'importantes différences entre les traitements disponibles, notamment avec la nouvelle possibilité de greffer les organes ou par exemple de filtrer le sang au moyen de dialyses. Auparavant, tous les soins disponibles étaient plus ou moins équivalents, disponibles en quantités suffisantes pour le plus grand nombre. Mais avec ces récents progrès, on assiste à l'apparition d'un écart grandissant entre les possibilités de traitements offertes par les technologies coûteuses de dernier cri et celles traditionnellement proposées. La médecine devient subitement plus chère et difficile d'accès.

¹ Citation tirée de *La santé en Europe 1, la question de la bioéthique*, de Marinette Ummel et Alex Mauron.

De plus, certaines maladies deviennent curables grâce aux nouvelles découvertes. Ainsi le nombre de patients que l'on pourrait théoriquement soigner augmente, mais les soins sont coûteux et de loin pas disponibles en quantités suffisantes pour satisfaire tout le monde. C'est ainsi que l'on commence à reprocher à la médecine de distribuer les ressources de manière inégalitaire. En effet, elle offre des soins pointus aux riches qui peuvent se le permettre plutôt que de prévenir les maladies des plus démunis. Elle accroît l'écart entre les riches et les pauvres, ajoute une inégalité sociale.

Si peu de citoyens ont conscience de ce problème, il n'est pas rare que les médecins doivent résoudre des dilemmes dans l'allocation de ressources limitées. Après tout, le nombre de reins, de lits aux soins intensifs, d'heures dans la journée du médecin par exemple, est limité. Il faut parfois faire des choix difficiles et il n'est pas toujours aisé de respecter l'égalité de considération des besoins. De plus, certaines décisions sont fortement influencées par le principe d'utilité qui prescrit l'allocation optimale d'un point de vue médical, économique ou d'« utilité sociale ». Cela entre en conflit avec l'aspect central des principes de justice exposés plus haut et les intuitions présentes dans la société. Le public se scandalise. Un exemple éloquent est celui d'un des premiers centres pratiquant l'hémodialyse¹ qui n'avait pas assez de machines afin de pourvoir aux besoins de tous les patients souffrant d'une insuffisance rénale grave. Le centre avait alors désigné un comité de citoyens qui décidait qui aurait accès au traitement. Les critères de sélection impliquaient des jugements de valeur sociale des individus, ce qui a suscité une forte indignation. Cette procédure va en effet à l'encontre de valeurs morales fortes qui nous poussent à estimer que chaque vie humaine a la même valeur. A cause de tels cas naît une exigence de contrôle démocratique de la science. Le public est réticent face aux nouveaux savoirs, à la science nouvelle dont les pouvoirs sont illimités et qui semble ainsi hors de contrôle, il y a donc une volonté de la réglementer. La bioéthique est née, et avec elle la question délicate de l'allocation des ressources, inmanquablement source d'inégalités et de désaccords.

Qu'est-ce que la micro-allocation ?

John Harris s'intéresse à une des grandes questions de la bioéthique, à savoir celle de la micro-allocation : dans le cas où deux patients ont besoin d'un traitement médical mais qu'un seul est disponible, quel patient faut-il soigner ? Vous comprendrez sans doute que la question devient d'autant plus sérieuse lorsqu'il s'agit de sauver la vie d'une personne au détriment d'une autre. En somme, la micro-allocation est la distribution des ressources de la médecine au

¹ Il s'agit d'un cas qui a été soulevé aux Etats-Unis ; M. Weinstein, W.B. Stason *N Engl J Med* **296** : 716-21(1977)

niveau microscopique, c'est à dire au niveau des individus-mêmes, lorsque les traitements ne sont pas disponibles en nombre suffisant pour tous les nécessitants.

Le cas qui illustre le mieux la problématique est sans doute celui du don d'organes. Les organes de donneurs sont rares et les patients sur le point de mourir toujours trop nombreux. Il s'agit dès lors d'établir quels critères nous permettent de choisir quelle vie privilégier tout en demeurant équitable. Il est évident que la solution parfaite n'existe pas. Comment un être humain peut-il déterminer la valeur de la vie d'autrui et décider qui mérite d'être sauvé ? Certains disent que les médecins se prennent pour Dieu, qu'ils s'attribuent un pouvoir qu'un mortel ne devrait pas détenir et qu'ils devraient laisser le hasard faire les choses. Il n'en demeure pas moins que les patients malades attendent tous d'être sauvés. A défaut d'atteindre la perfection et de pouvoir tous les soigner, mieux vaut se lancer dans ce jeu dangereux et délicat de la micro-allocation pour sauver quelques vies plutôt que de rester indécis, sur la touche, en regardant tous les malades périr de leurs maux pourtant curables. Face à cette question effrayante qui nous demande sur la base de quels critères faut-il choisir un patient plutôt qu'un autre, il est possible d'esquisser quelques réponses. En voici une.

L'exemple concret :

La société dans laquelle nous vivons souffre d'une carence en certains traitements nécessaires à la survie des patients. Prenons le cas de deux patientes qui ont toutes deux besoin d'une greffe de cœur. Il n'y a qu'un seul organe disponible. Une des patientes a quarante ans, est mère de trois enfants au sommet de sa carrière professionnelle et vit avec son mari tandis que l'autre est veuve, sans amis, vit seule et est âgée de septante ans. Supposons encore que les deux candidates bénéficient d'une chance égale de survie si elles reçoivent un traitement extrêmement rare. Qui faut-il choisir et qu'est-ce qui justifie ce choix ? Voici un cas de micro-allocation qui nous permet poursuivre notre réflexion.

Dans cette situation, le plus grand nombre déciderait de sauver la jeune mère et cela pour plusieurs raisons dont deux principales. La première concerne l'âge. Nous ressentons tous une préférence intuitive qui nous pousse à sauver les personnes les plus jeunes. Cela est simplement dû au fait qu'elles auront plus d'attentes et de désirs que des personnes âgées durant le reste de leur vie si elles sont soignées. De plus, d'un point de vue utilitariste, une vie d'une personne dans la fleur de l'âge sera plus utile pour l'ensemble de la société que celle d'un vieillard. Enfin, il semble important de considérer le nombre de personnes qui dépendent de la victime potentielle.

Ceux qui pensent que certaines personnes méritent plus d'être sauvées que d'autres établissent donc des critères de préférences. Il n'en reste pas moins que d'autres estimeront qu'il est plus juste de laisser le hasard décider de qui sera sauvé en organisant des systèmes de tirage au sort. Harris, lui, veut démontrer qu'il existe un critère valable qui permet de choisir entre les patients, dans le cas

où tous ne peuvent pas bénéficier du traitement dont ils ont besoin, tout en demeurant équitable et en satisfaisant notre préférence intuitive qui nous dicte de sauver les plus jeunes.

La position de Harris quant à la distribution des ressources de la médecine :

L'ARGUMENT DES « FAIR-INNINGS »¹

Harris estime qu'il n'est pas juste de sauver quelqu'un qui a déjà eu une longue vie, qui a déjà eu beaucoup d'opportunités, de joies, de déceptions, en bref, qui a déjà vécu. Il est vrai que la valeur du temps qu'il reste à vivre est la même, indépendamment du patient. Mais comment peut-on accepter que quelqu'un qui a bénéficié de plus de temps pour jouir du plaisir de vivre soit favorisé ou ait une chance égale d'être sauvé vis-à-vis d'une personne plus jeune qui n'a pas encore eu l'opportunité de profiter pleinement de la vie ? Harris pense qu'il faut suivre cet instinct qui nous dit qu'il est injuste de prolonger la vie d'une personne déjà âgée plutôt que de sauver quelqu'un de plus jeune. C'est à partir de cela qu'il établit ce qu'il nomme l'argument des « fair-innings ».

Cette théorie soutient la thèse suivante : une certaine espérance de vie est considérée comme juste et raisonnable, c'est un « fair-inning », « une manche juste », c'est-à-dire un nombre d'années de vie jugé satisfaisant. Si par exemple l'on considère que septante ans sont un temps de vie satisfaisant, tous ceux dont la vie sera en danger avant d'avoir atteint cet âge souffriront d'une injustice particulière. Certes, Harris affirme qu'il peut sembler injuste pour tout le monde de mourir. Mais ceux qui n'ont pas eu l'occasion de vivre entièrement le temps qui devrait leur être imparti souffrent d'une double injustice. Il faut absolument tenter de les sauver prioritairement. Ceux qui vivent au-delà de septante ans, en revanche, sont particulièrement chanceux et bénéficient d'une sorte de « bonus ». Etant donné que chacun doit disposer d'une chance égale d'atteindre son « fair-inning », les personnes ayant passé ce cap ne seront pas aidées si une autre personne, plus jeune, a besoin du même traitement. L'avantage de cet argument est qu'il permet de satisfaire notre sentiment qui nous dicte de sauver les plus jeunes plutôt que de continuellement chercher à rallonger la vie de ceux qui ont déjà eu une longue vie. En effet, l'argument des « fair-innings » favorise tous ceux qui n'ont pas eu leur part équitable de vie. L'unique critère employé pour choisir parmi les patients à sauver est l'âge.

¹ John Harris, « The Value of Life », p.428-447 de Helga Kushe & Peter Singer (eds.) *Bioethics, An Anthology*.

Une faiblesse semble toutefois sauter aux yeux : que faire si l'on se retrouve à devoir choisir entre un patient de quarante ans et un de trente? Harris prétend la résoudre lui-même dans son article. Sa théorie ne permet pas de choisir entre les deux puisqu'aucun n'a atteint le seuil d'années de vies acceptable. Les deux patients sont donc logés à la même enseigne. Mais le patient de trente ans pourrait argumenter que, puisque le but de l'argument des « fair-innings » est de donner une espérance de vie raisonnable à tous, quarante ans lui semblent être un nombre d'années de vie bien plus raisonnable que trente. De ce fait, il devrait être prioritaire et bénéficier du traitement. Si l'on généralise cet argument, on se retrouve à toujours favoriser les plus jeunes : ce qui représente une forme d'injustice envers les personnes plus âgées, puisqu'elles n'auraient d'office aucune chance d'être soignées en raison de leur grand âge. Personne ne prône de telles idées discriminatoires, d'autant plus qu'elles iraient à l'encontre de l'idée intuitivement admise de tous et développée par de Rawls : l'égalité équitable des chances pour tous les citoyens.

C'est pourquoi Harris propose, pour régler ce problème, de considérer différemment le nombre d'années à vivre d'une personne. Il prend l'exemple de la course. Pour courir un kilomètre et demi, il faut environ sept minutes à la plupart des gens. Deux personnes souhaitent participer à cette course. On donne trois minutes à l'une et quatre à l'autre pour courir la même distance alors que toutes deux s'attendaient à en avoir sept. Il est vrai qu'il semble plus réalisable de courir un kilomètre et demi en quatre minutes plutôt qu'en trois, mais en soi, aucun des temps à disposition n'est correct ou juste. Il en va de même pour le nombre d'années à vivre. Si l'on estime que l'on peut bénéficier de tout ce que la vie a à offrir en septante ans, le fait de ne vivre que trente ou quarante ans constitue une injustice. Il est vrai que l'on a eu la chance de vivre dix années de plus à quarante ans qu'à trente, mais Harris préconise, dans ces cas-là, de ne pas se focaliser uniquement sur le temps vécu. Il faut considérer que l'on ne bénéficie pas du temps normal d'une vie entière et de ce fait, il n'existe pas de priorité du patient de trente ans sur celui de quarante puisque tous deux souffrent d'une même injustice. L'argument des « fair-innings » ne permet de choisir entre les patients que si l'un d'entre eux a déjà atteint un âge avancé, au-delà de l'espérance de vie à laquelle tout individu pourrait prétendre.

Le lien avec John Rawls et la nuance

Revenons aux écrits de notre auteur précédent. Nous avons lu les principes de justice de John Rawls. Il s'agissait d'abord de garantir l'égalité équitable des chances, c'est-à-dire la possibilité pour ceux qui ont le même talent et la même motivation pour le mettre en œuvre d'avoir les mêmes perspectives de succès, quelle que soit leur origine. Ensuite seulement on pouvait appliquer le principe de différence qui régit les inégalités. Rawls affirmait donc que, pour satisfaire les

exigences de ce dernier principe et être équitable au sein de la société, les plus défavorisés devaient être aidés notamment grâce au surplus de biens des plus favorisés. Les inégalités n'étaient donc acceptables que si la manière de les régir rendaient un quelconque bénéfice aux plus défavorisés.

Rappelons-nous maintenant que Harris, dans sa présentation des « fair-innings » nous dit qu'il est spécialement injuste de mourir avant d'avoir eu la possibilité de vivre un nombre d'années jugé satisfaisant. Cette situation crée une population de défavorisés. Or, Harris affirme justement qu'il faut prioriser ces derniers si l'on veut être équitable. La théorie de Harris repose en effet sur une idée implicite d'égalité : tous doivent pouvoir vivre en tout cas jusqu'à l'âge minimal acceptable décidé. On peut donc aisément conclure que les deux auteurs souhaitent venir en aide aux défavorisés. A cela nous pouvons ajouter que la volonté de sauver les plus jeunes en priorité est intuitivement admise dans notre société. Non seulement Harris trouve un moyen de satisfaire le principe de différence de Rawls, mais en plus, le fait que sa théorie repose sur une idée intuitivement admise dans la société lui donne, aux yeux de Rawls, un caractère de véritable principe d'allocation, au même titre que les principes de justice. Souvenons-nous de l'idée principale de ce dernier : les démocraties occidentales reposent sur des principes de base qui sont intuitivement admis de tous. Or, il en va de même pour la thèse principale de l'argumentation de Harris en faveur de sa théorie d'allocation de ressources de la médecine !

Il est néanmoins important d'introduire une subtilité à propos de la similitude entre les écrits des deux auteurs. La théorie de Harris dessine une ligne claire entre ceux qui sont au-dessus de l'âge admis comme correct et ceux qui sont en-dessous. Nous avons affaire à une distinction binaire. Ceux qui ont vécu au-delà de septante ans sont les favorisés. Ceux qui sont en danger de mort alors qu'ils n'ont pas atteint cet âge sont défavorisés. Harris, tout comme Rawls, estime que pour être juste et équitable, il faut venir prioritairement en aide à ces derniers de manière à atténuer les effets des inégalités dont ils sont victimes : la préoccupation de mourir jeune, l'angoisse de ne pas pouvoir être soigné, les torts causés par la maladie, tout cela à un âge prématuré. De plus, ils sont désavantagés par rapport aux personnes de leur âge à cause de leurs maux.

Harris distingue donc les patients entre deux groupes. Il ne fait pas cela au hasard. Il le fait afin de résoudre le problème posé par la faiblesse de sa théorie, à savoir comment choisir entre deux jeunes patients. Ainsi, le fait de considérer tous les patients en-dessous de l'âge jugé acceptable comme défavorisés lui permet d'éviter une forme de discrimination à l'égard des personnes âgées. Ce n'est pas le cas de Rawls et de son principe de différence. Vous aurez peut-être remarqué qu'il précise qu'il faut aider « les plus défavorisés », il utilise l'expression au superlatif. Pour Rawls, il existe plusieurs classes défavorisées dans la société et celle que le principe de différence doit aider en tout premier lieu, c'est bien-sûr celle des plus défavorisés dans l'absolu. Donc, si l'on applique ce principe à la théorie de Harris, en négligeant la distinction binaire qu'il établit, sachant que l'âge est l'unique

critère d'allocation et que les jeunes doivent être favorisés, cela signifierait qu'il faudrait toujours sauver les plus jeunes. Et cela uniquement parce qu'ils ont vécu moins de temps que les autres et sont donc, en ce sens, les moins bien lotis. Les lignes directrices du principe de différence, appliquées directement à l'argumentation en faveur des « fair-innings », entraînent une forte discrimination envers les personnes âgées. Cela met-il en lumière une faiblesse des écrits de John Rawls ou de John Harris ?

La discrimination qu'entraîne l'application du principe de différence aux « fair-innings »:

Nous avons donc déterminé qu'il faut d'abord soigner les plus jeunes, qui sont les plus défavorisés, afin d'être équitable. Cela nous amène à toujours procurer un bien meilleur traitement aux personnes les plus jeunes de la société, et cela au détriment des personnes âgées. Cela semble constituer une forme d'injustice. Par exemple, sur la base de l'âge uniquement, un enfant ayant besoin d'un rein aurait la priorité pour un don d'organe sur un adulte de vingt-cinq. Il semble évident que l'application du principe de différence à la micro-allocation, dans le cadre posé par Harris, pose problème. C'est même contre cette discrimination engendrée par l'emploi de l'âge comme unique critère d'allocation que se bat l'argument « anti-ageist », une autre théorie qui vise à distribuer les ressources de la médecine le plus équitablement possible. Cette dernière défend les droits des plus vieux. C'est Harris lui-même qui l'a développée (dans son article « The Value of Life ») afin de définir comment régir l'allocation des ressources de la médecine entre deux patients considérés comme défavorisés (puisque n'ayant pas vécu un nombre d'années suffisant). Si, de prime abord, cela semble contradictoire avec la position décrite précédemment, il n'en est rien. Harris est bien conscient que la position défendue par les « fair-innings » peut légitimer une préférence constante à sauver les plus jeunes et ainsi pousser à certains cas extrêmement discriminatoires pour des personnes relativement âgées.

Imaginons qu'il existe un médicament permettant de guérir le VIH en absorbant une seule pilule. L'Etat n'en commercialise que cinq mille exemplaires sachant que dix mille patients risquent de mourir du jour au lendemain s'ils ne bénéficient pas du médicament immédiatement. Si l'on applique le principe de différence en considérant les plus jeunes comme les plus défavorisés, tous les enfants, les adolescents et les jeunes adultes qui auront besoin du traitement seront sans doute sauvés. Mais les mères et pères de familles, les personnes dans la fleur de l'âge faisant fructifier la société ou même carrément les personnes âgées n'auront aucune chance de bénéficier du traitement, en raison de leur âge.

Ainsi, en prévention à de tels abus, Harris distingue les patients entre défavorisés et favorisés. Il prévoit aussi le cas où la différence d'âge entre les patients est faible et ne permet pas de trancher. Il explique pourquoi l'âge, dans ces cas-là, ne devrait pas compter comme unique critère d'allocation.

AUTRE ARGUMENT QUI SE BAT CONTRE CETTE DISCRIMINATION

Harris expose une seconde théorie dans son article, qui illustre bien la discrimination qu'entraîne la généralisation du principe de différence dans le cas de l'allocation des ressources. Il l'appelle l'argument « anti-ageist »¹ (ce qui signifie contre la discrimination due à l'âge). Il estime que nous désirons tous une chose de manière égale dont nous ne connaissons pas la durée exacte : il s'agit du reste de notre vie. Tant que nous ne connaissons pas notre date de mort, nous désirons vivre tout le temps qu'il nous reste. Nous souffrons tous de la même injustice si l'on nous annonce que l'on souffre d'une maladie fatale.

Nous ressentirons tous la même frustration d'être arrachés prématurément à notre vie. C'est pourquoi il pourrait être considéré comme une double injustice de ne pas sauver ceux qui n'ont qu'une courte espérance de vie. Supposons qu'on annonce à un homme qu'il a un cancer et qu'il ne lui reste que six mois à vivre. Cet homme désire évidemment être sauvé jusqu'à ce qu'il décide que sa vie ne vaut plus la peine d'être vécue à cause des douleurs. Supposons maintenant que cet homme ait un accident de voiture. Il y aurait plusieurs blessés sérieux et tous ne pourraient pas être sauvés. Cet homme qui souffre d'un cancer ne sera certainement pas sauvé car son espérance de vie après l'intervention sera plus courte que celle des autres automobilistes. De ce fait il ne sera pas aidé. Il sera donc victime d'une double injustice. Puisqu'il a été malchanceux une fois, on estime que ça ne vaut pas la peine de le sauver.

Prenons maintenant le cas d'un incendie qui se déclare dans une école. Toute une classe d'adolescents reste bloquée dans le bâtiment mais il n'y a pas assez de pompiers pour tous les sauver. Faudra-t-il donner la priorité aux plus jeunes ? Certainement pas, selon les partisans de l'argument « anti-ageist », car l'âge ne fournit aucun critère précis qui nous permette de différencier les victimes. Cet argument soutient la thèse suivante : l'âge ne peut en aucun cas être utilisé comme un critère de micro-allocation puisque chacun éprouve une même ardeur dans le désir de vivre les derniers instants qu'il lui reste. Harris, qui reprend cette notion,



Figure 4 :

« Vieillir ne devrait pas être punissable. »

« John Razell, 25.09.1925,
Coupable d'être âgé
Numéro 5528487736 »

Source : www.ageuk.org.uk

¹ John Harris, « The Value of Life », p.428-447 de Helga Kushe & Peter Singer (eds.) *Bioethics, An Anthology*.

ne l'applique pas à tous les cas de la micro-allocation et nuance ses propos. Il estime en effet que l'âge ne compte comme critère que dans le cas où les patients n'ont pas atteint un nombre d'années vécues satisfaisant. Même si un patient n'a qu'une espérance de vie très limitée, ce temps très court qu'il lui reste à vivre est très précieux. Il est précieux précisément parce qu'il est limité, ce sont les derniers instants qu'il lui reste à vivre. Il voudra vivre ces derniers moments au même titre que quelqu'un qui pourrait vivre encore cinquante ans après une intervention chirurgicale. Les deux patients sont égaux car leur désir de vivre est tout aussi intense et justifié et tous deux risquent d'être injustement privés de ce à quoi ils tiennent le plus : le reste de leur vie.

Certains argumenteront qu'une personne qui désire absolument vivre les derniers mois de sa vie au détriment d'une personne qui pourrait rester en vie pendant de nombreuses années après un même traitement serait une personne très égoïste. Cela n'est vrai que si l'on estime que l'argument « anti-ageist » est faux. Cela n'est vrai que si l'on pense que quelques mois de vie d'un être humain n'ont pas autant de valeur que plusieurs années d'un d'autre, bien qu'il s'agisse dans les deux cas du reste de la vie d'un individu.

Harris propose cette théorie comme solution aux cas où l'âge ne fournit aucune piste sur le choix du patient. Il l'emploie aussi afin de prévenir toute forme de discrimination envers les personnes âgées. Cette deuxième position de Harris permet aussi de dévoiler au grand jour le problème moral posé par une préférence pour les plus jeunes. En effet, les personnes qui risquent de mourir et qui savent qu'il existe un traitement capable de les sauver voudront toutes, avec un désir d'une même intensité, vivre le reste de leur vie, peu importe sa longueur.

Nous avons donc là une argumentation qui illustre bien l'injustice causée par l'application du principe de différence à l'allocation des ressources de la médecine dans le cadre posé par les « fair-innings ».

La cause de cette discrimination :

Nous avons vu que la théorie des « fair-innings » de Harris satisfait l'un des principes de justice de Rawls, à savoir le principe de différence. Cependant, elle ne remplit pas les conditions de l'égalité équitable des chances qui est le premier principe énoncé par l'auteur de la *Justice comme Équité*. Rappelons la définition de ce dernier: « *Dans toutes les parties de la société, ceux qui sont doués et motivés de la même manière doivent avoir à peu près les mêmes perspectives de réussite* »¹.

C'est donc ce principe qui prévaut sur celui de différence. Rawls lui assigne une priorité. « *Cette priorité signifie que le second principe (...) doit toujours être appliqué dans un cadre institutionnel qui satisfait aux exigences du premier*

¹ *La justice comme équité, une reformulation de la théorie de la justice*, § 13, p. 71.

principe. »¹ L'application du principe de différence à la théorie de Harris est une parfaite explication de la priorité de l'égalité équitable des chances sur le principe de différence.

En effet, les « fair-innings » ne satisfont pas l'égalité équitable des chances. Comme le soutient l'argument « anti-ageist », nous sommes tous « *motivés de la même manière* » à vivre le reste de notre vie, peu importe notre âge. Or, l'application du premier principe de Rawls devrait donc nous garantir d'avoir les mêmes chances de recevoir un traitement que ceux qui sont « *motivés de la même manière* » que nous à vivre.

Il n'est cependant pas possible de sauver tout le monde, me direz-vous. C'est pour cela qu'est née la notion de micro-allocation, afin de régir l'allocation des ressources de la médecine entre les individus plus nombreux que les soins disponibles. Mais bien qu'il soit impossible de sauver tout le monde, il est néanmoins possible de se montrer équitable envers les patients. C'est ainsi que l'égalité équitable des chances doit être garantie et que les patients âgés ne soient pas mis injustement hors jeu. Il est fondamental de souligner le début de la définition de ce dernier principe de Rawls. Il dit « *ceux qui sont doués de même manière doivent avoir à peu près les mêmes perspectives de réussite* ». Il est important d'expliquer que l'auteur parle ici de dons particuliers des citoyens qui leur permettraient d'accéder à certains postes haut placés de la société. Dans le cadre de cette problématique, il est possible d'interpréter cette phrase de la manière suivante : le mot « *doués* » peut signifier « *qui souffrent de maux de même gravité et qui ont besoin d'un traitement dans la même urgence* ». Ainsi, tous ceux qui souffrent d'une malformation cardiaque doivent avoir une chance équitable de recevoir une greffe de cœur. Il s'agit ensuite de déterminer ce qu'on peut considérer comme chance équitable dans ces cas-là. Mais plutôt que de se perdre dans des considérations personnelles qui seront explicitées dans la dernière partie du travail, revenons à notre philosophe américain et à ses principes d'équité que les « fair-innings » ne satisfont que partiellement.

Comme nous l'avons vu précédemment, les exigences du premier principe de Rawls ne sont pas remplies par la théorie de Harris. De plus, souvenons-nous des écrits de Rawls à propos des préférences intemporelles : il n'y a aucune raison apparente ou rationnelle qui nous pousse à favoriser tel ou tel moment de la vie. Au fond, la vie a un caractère si imprévisible qu'il est impossible de dire si l'on préférerait vivre une période plutôt qu'une autre. Le fait qu'un événement soit placé plus tôt ou plus tard dans notre vie ne constitue pas un motif suffisant pour exprimer une préférence intemporelle. Rappelons aussi que le philosophe américain estime que les générations doivent s'entraider, afin de garantir une forme de justice entre elles. Les « fair-innings » ne présentent aucune de ces caractéristiques : les personnes âgées de plus de septante ans sont condamnées d'office si quelqu'un de plus jeune se présente sur la liste d'attente d'un même traitement. Encore une fois, l'égalité équitable des chances n'est pas respectée, mais de plus, on ne trouve aucune forme d'entraide entre les générations et

¹ *La justice comme équité, une reformulation de la théorie de la justice*, § 13, p. 74.

surtout, on trouve cette conception de la vie que Rawls estime erronée, à savoir de considérer un moment donné de notre vie comme moins important qu'un autre du seul fait qu'il est placé plus tard sur la chronologie de l'existence.

La théorie des « fair-innings » de Harris applique donc bien le principe de différence mais sans s'assurer que le contexte de cette application soit équitable et juste. Ainsi, un principe qui a pour but de régir les inégalités et d'aider les moins bien lotis finit par générer d'autres injustices. La théorie de Harris n'est donc pas équitable, puisqu'elle ne respecte qu'une partie des exigences des principes de justice.

LE CARACTERE INIQUE DE L'ARGUMENT « ANTI-AGEIST »

On serait tenté de penser que l'argument « anti-ageist » satisfait le principe de l'égalité équitable des chances. Or, cette seconde thèse prônée par Harris ne garantit qu'une forme d'égalité horizontale : tous les patients doivent avoir exactement la même chance, indépendamment de leur âge, de bénéficier du traitement dont ils ont besoin. S'ils sont tous animés d'un même désir de vivre la fin de leur vie, ils ne se trouvent pas dans une situation exactement similaire. Rawls estime cependant que les citoyens ne doivent pouvoir profiter des mêmes opportunités que s'ils sont dotés des mêmes caractéristiques, d'un même talent. Mais l'argument anti-ageist, dans le cadre de la bioéthique, ne fait pas une distinction aussi fine, pourtant nécessaire dans une problématique telle que celle posée par la micro-allocation.

En effet, plutôt que de répondre à la question délicate de l'importance de l'âge comme critère de l'allocation, les « anti-ageists » préfèrent la rejeter en bloc et affirmer que l'âge ne doit pas entrer en ligne de compte dans le choix du patient. Mais ils ne donnent pas d'autre piste à suivre, sinon le tirage au sort. Du coup, la question de l'égalité équitable des chances et du principe de différence est balayée. On peut donc affirmer que cette deuxième théorie proposée par Harris, destinée à régir l'allocation des ressources de la médecine entre des patients qui n'ont pas encore atteint un âge jugé satisfaisant, est encore moins équitable que la première, à savoir celle des « fair-innings ».

Le seul avantage de cette théorie du point de vue des écrits de Rawls, est son mépris pour les préférences intemporelles. C'est l'aspect le plus rationnel de l'argumentation « anti-ageist ». En effet, en ne considérant pas l'âge comme un critère valable d'allocation, on sous-entend qu'aucune période de la vie ne vaut davantage la peine d'être vécue qu'une autre.

Cependant, si cette théorie partage le point de vue de Rawls sur les préférences intemporelles, elle néglige la justice entre les générations. Elle est injuste envers la génération présente dont la réalisation des buts actuels est entravée. Comment la génération présente peut-elle accumuler des richesses afin de favoriser la situation de ses descendants si la vie des travailleurs est abruptement interrompue au profit

de personnes âgées à la retraite? D'une part le niveau de vie des catégories défavorisées des générations futures ne peut pas augmenter, d'autre part la génération présente ne peut assurer son propre bon fonctionnement.

Ainsi, après avoir étudié de relativement près deux positions exposées par un même auteur, il est possible d'affirmer, en les rapportant à des fondements d'équité posés par John Rawls, qu'aucune des deux n'est complètement équitable. Du moins, aucune des deux ne satisfait pleinement les deux principes de justice clairement établis par le philosophe américain. Pourquoi en est-il ainsi ? Ces deux principes sont-ils difficilement applicables? Est-ce que l'échec d'une tentative de leur mise en pratique révélerait leur caractère trop utopique et théorique ? Ou alors, est-ce simplement Harris qui ne les avait pas en vue au moment de l'élaboration de ses théories ? Ces questions restent ouvertes et entraînent une réflexion plus approfondie.

MON AVIS PERSONNEL SUR LA PROBLEMATIQUE POSEE PAR LA MICRO-ALLOCATION :

Cette partie m'a demandé un grand effort d'analyse et de réflexion. Si ma première ambition était d'imaginer une théorie qui satisfasse aux deux principes de justice de Rawls, qui sont justes et équitables, je me suis vite rendue compte qu'une tâche de cette ampleur nécessiterait un travail qui s'étendrait sur une durée bien plus importante que celle dont je disposais dans le cadre du travail de maturité.

Mon travail est calibré à mon niveau d'étudiante au gymnase. Il s'agit ici non pas de trouver des solutions plausibles aux problèmes existants, mais de mettre en lumière les causes de ceux-ci afin de pouvoir ensuite indiquer la direction dans laquelle il faudrait, à mon sens, mener une réflexion, afin de parvenir à une quelconque résolution future. L'issue de mon travail de maturité sera de montrer les débouchés vers lesquels les réponses de ma problématique peuvent mener.

La première faille d'un argument comme celui des (fair-innings) est de ne pas satisfaire au principe d'égalité équitable des chances¹. Il est aisé de voir comment, dans notre société, les exigences de celui-ci peuvent être remplies. Tous ceux qui sont dotés d'un même talent, qu'il soit de nature intellectuelle ou pratique, doivent pouvoir, s'ils le veulent, le mettre en œuvre de la même manière. Ainsi personne ne doit être privé d'aller à l'école, d'exercer son métier ou son art pour des raisons financières, raciales ou sexistes.

Concernant d'éventuelles difficultés financières intervient le principe de différence. Grâce à un système de taxation similaire à celui en place en Suisse (à savoir, plus le salaire est élevé, plus la part d'impôts perçue est importante), la tranche de la population défavorisée bénéficie des apports des favorisés, les impôts étant redistribués dans l'ensemble de la communauté. Ils entretiennent des biens publics et aident les plus pauvres en leur fournissant diverses allocations familiales ou rentes pour les aider à pourvoir à leurs besoins primaires. Voilà en très bref comment Rawls pense à la mise en place de ses principes. On aboutit ainsi à une société équitable. Dans son ouvrage, le philosophe élabore une théorie d'une société complètement équitable et auto-suffisante. C'est une utopie de laquelle il faudrait s'approcher le plus possible. Mais, sans avoir l'ambition d'atteindre cette perfection dans le domaine de l'allocation des ressources de la médecine, une première question tout à fait fondamentale et déterminante se pose : comment, avant tout autre chose, garantir un cadre qui satisfasse le principe d'égalité équitable des chances ?

¹ « Dans toutes les parties de la société, ceux qui sont doués et motivés de la même manière doivent avoir à peu près les mêmes perspectives de réussite », John Rawls, *La justice comme équité, une reformulation de la théorie de la justice*, § 13, p. 71.

Nous avons déjà expérimenté que cette question peut poser problème, notamment comme dans un cas comme celui de l'argument « anti-ageist ». Ce dernier établit qu'il ne faut en aucun cas considérer l'âge comme un critère d'allocation. Cela revient à mettre tout le monde sur un même pied d'égalité : chacun a une même chance d'obtenir les ressources médicales dont il a besoin. La faiblesse d'une telle position est évidente : tout critère de distinction entre les patients disparaît. Or, si l'on examine avec attention le premier principe de Rawls, on voit qu'il existe bien un critère qui permet de différencier les citoyens. Tous n'ont pas la même chance de parvenir au but qu'ils se sont fixés. Les citoyens ne forment pas une masse homogène ayant exactement les mêmes chances ou opportunités. Ils n'ont pas le même don inné ni la même motivation de le mettre en œuvre.

On voit que ce principe de justice établit un moyen de différenciation entre les personnes et cela même en vue d'être équitable ! Pourquoi un étudiant médiocre qui ne suit jamais les cours avec attention devrait obtenir, à la fin de ses études, un diplôme d'une même valeur qu'un autre, talentueux, qui lui a étudié avec assiduité tout au long de son cursus ? Pourquoi ces individus devraient-ils obtenir un emploi de même importance avec un salaire égal et une même reconnaissance sociale à la clé ? Cela ne valoriserait pas l'étude et le travail bien fait d'une part, et d'autre part cela serait complètement inéquitable et injuste pour l'étudiant assidu ! Il en va de même dans le cadre de l'allocation des ressources médicales. Il faut certes que les patients puissent avoir une chance égale et équitable d'obtenir le traitement dont ils ont besoin, mais, afin de satisfaire pleinement ce principe, il faut que des critères permettent de les différencier et d'établir clairement qui doit bénéficier de quel traitement et avec quelle priorité. Sinon l'on se retrouve toujours face au même problème : le nombre de patients est trop important par rapport aux soins disponibles et nous n'avons aucun moyen de décider qui doit en bénéficier. De cette manière nous nous retrouvons inmanquablement dans la même importance.

Il s'agit donc de chercher un moyen de garantir un cadre équitable dans l'allocation des ressources. Dans ce but, il est nécessaire d'établir des critères d'allocation afin de pouvoir déterminer qui doit impérativement être soigné en premier, en second, en troisième et ainsi de suite. Il faut en quelque sorte déterminer comment placer les malades dans la liste d'attente pour un traitement en fonction de leurs maux. Il faut définir l'équivalent du don inné et de la motivation à le mettre en œuvre dans le domaine de la médecine. Permettez-moi de faire un léger détour en posant une hypothèse à ce sujet avant de revenir aux « fair-innings ». Il me semble que l'on pourrait modifier la formule de Rawls ainsi : « Dans toutes les parties de la société, ceux qui souffrent des mêmes maux, qui doivent bénéficier d'un traitement dans la même urgence et qui ont la même part de responsabilité quant à leur état doivent avoir à peu près la même opportunité d'être soignés. »

Une telle formulation de principe d'allocation de ressources médicales nécessite une explication. Selon moi, l'un des critères nécessaires pour choisir entre les patients est la gravité de la maladie ainsi que le laps de temps durant lequel le patient peut survivre sans traitement (autrement dit, « l'urgence de bénéficier d'un traitement »). Un second critère est celui de la responsabilité du patient, autrement dit : a-t-il eu certains comportements à risque pour sa santé en toute connaissance de cause ? Les exemples les plus connus sont sans doute le tabac, l'alcool et la drogue.

Ces deux critères sont très certainement indispensables dans l'allocation des ressources en général. Ils sont plus particulièrement nécessaires à la satisfaction des exigences du principe d'égalité équitable des chances. Il faut insister ici sur la pluralité des critères d'allocation. En effet l'équité, comme nous l'avons vu précédemment, est un concept complexe, qui vient compléter la justice, comme le pensait du reste Aristote. Selon lui, l'équité permet de « corriger la loi, dans la mesure où celle-ci se montre insuffisante en raison de son caractère général »¹. Il me semble indispensable de garder cette définition à l'esprit afin de ne pas commettre l'erreur de n'envisager l'allocation des ressources qu'à partir d'un seul critère (comme l'a fait Harris). Il est maintenant nécessaire d'illustrer les deux aspects du premier principe de justice de Rawls devenu principe d'allocation suite à mon intervention.

Ainsi, la première exigence à remplir afin de satisfaire l'égalité équitable des chances dans le domaine de la micro-allocation est de définir la maladie dont souffre le patient, en quelle mesure elle affecte sa vie et, dans les cas les plus graves, quelle est l'espérance de vie de celui-ci sans intervention médicale (urgence de traitement).

Voici un exemple qui permettra au lecteur de mieux suivre mon raisonnement. Imaginons que deux patients (A et B) se présentent aux urgences d'un même hôpital. Tous deux disent avoir des douleurs absolument insupportables dans le bas du dos. Un médecin les examine l'un après l'autre. Au patient A est diagnostiquée une anomalie rénale très dangereuse qui menace sérieusement sa vie et au patient B, une insuffisance rénale chronique. Il faut savoir que tous deux peuvent et doivent recevoir une greffe de rein afin de survivre à long terme. Le patient A n'a malheureusement qu'une espérance de vie très réduite (environ une semaine) dans son état actuel : il a un besoin urgent d'une greffe. Le patient B risque lui aussi de décéder dans la semaine, mais on peut temporiser et allonger le temps qu'il lui reste à vivre au moyen d'hémodialyses très fréquentes. Un seul rein disponible et compatible. Il semble juste et équitable que le patient A bénéficie du don d'organe étant donné que le mal dont il souffre menace plus sérieusement sa vie que celle du patient B (sachant toutefois que ce dernier devra attendre le prochain organe et qu'il n'est pas assuré qu'il en reçoive un à temps). Notons que, comme Rawls, nous nous plaçons sous le voile d'ignorance, c'est-à-dire que nous

¹ Aristote, *Éthique à Nicomaque*, V, 1130 b 10.

ne savons absolument rien des patients (sexe, origine, situation économique, statut social, etc.). La maladie du patient A est plus grave que celle du patient B car il risque de perdre la vie plus rapidement. Le patient A devrait donc bénéficier du traitement en premier.

Il s'agit maintenant d'aborder la question de la responsabilité des personnes quant à leur état de santé. Gardons l'exemple de nos deux patients A et B. Imaginons maintenant que le médecin découvre que le patient A consomme quotidiennement de la cocaïne. Il est désormais reconnu que cette drogue peut, à long terme, gravement détériorer les reins et leur activité¹. Le patient A est donc grandement responsable de son état de santé déficitaire actuel. Il a sciemment consommé une substance nocive à son organisme. Le patient B en revanche, n'est en rien responsable de son insuffisance rénale : elle est le fruit de la malchance, elle est héréditaire. Il en est affecté comme de nombreux membres de sa famille. Sur une échelle de responsabilité de 1 à 10, nous pouvons donc placer le patient A proche du 10 et le B proche du 1. Serait-il juste et équitable qu'un cocaïnomanne reçoive la greffe de rein plutôt que le patient B alors que ce dernier risque de mourir dans l'attente d'une future et hypothétique occasion? Il me semble que non, d'autant plus que le patient A risque de gâcher son nouveau rein en altérant toujours plus sa santé ou en décédant d'une overdose quelques mois plus tard. Bien sûr, il est possible que celui-ci cesse de prendre des stupéfiants et supporte très bien la greffe. Mais dans le doute, lequel choisir ? C'est ici qu'entrent en jeu les prochains critères.

Ainsi, il semble avisé d'effectuer une moyenne entre les deux facteurs précédemment exposés : la gravité de la maladie et l'urgence de traitement qu'elle exige ainsi que la responsabilité du patient. Il faut tous les prendre en compte afin de pouvoir décider quel patient pourrait bénéficier de la greffe. Ensuite, si le doute subsiste, il faut alors faire intervenir d'autres critères. Celui de l'âge me semble indispensable, en dépit des considérations sur les préférences intemporelles de Rawls.

S'il est erroné de réduire l'équité à l'âge uniquement comme le fait Harris, cela ne veut pas dire que l'âge ne doit pas être un facteur déterminant dans l'allocation. L'argumentation de Harris n'est en effet basée que sur un des critères qui seraient nécessaires pour allouer les ressources de la médecine. C'est précisément là que réside la seconde faiblesse de sa thèse. Prenons toujours nos deux patients, A et B. Le patient A a vingt-cinq ans, le patient B en a septante. Dans ce cas de figure, Harris n'aurait aucune considération pour le fait que le patient A se drogue. Il le choisirait sans plus de formalité. Est-ce vraiment juste ? La décision est prise trop facilement, trop rapidement, sans prendre garde au contexte dans lequel nous nous trouvons. Admettons que le patient B soit président d'une association de volontariat, qui lutte pour améliorer les conditions de vie des sans-abris et qu'il ait la garde de ses petits-enfants, sa fille et son mari étant récemment décédés d'un accident de voiture. Serait-il vraiment équitable de choisir le patient

¹ Voir aussi sur : <http://fr.drugfreeworld.org/drugfacts/cocaine/effects-of-cocaine.html>

A, simplement parce qu'il est plus jeune et qu'il n'a pas eu la chance de vivre tous les âges de la vie ? N'est-il pas également quelque peu responsable de cette privation ? La décision dans ce cas est très difficile, voire rendue plus complexe par le facteur de l'âge.

Mais l'âge demeure un critère d'allocation et peut nous aider à choisir ! Il est impératif de considérer le contexte, de prendre en compte tous les éléments de la situation en question. Changeons quelques paramètres à notre exemple. Le patient A a à présent septante ans, vit seul, sans famille, aigri et malheureux. En revanche le patient B n'a que vingt-cinq ans, s'apprête à se lancer dans la vie professionnelle et à découvrir le monde. Il semble que l'âge, ici, nous aide à choisir de sauver le patient B. En effet, l'âge est un critère trop partiel pour, à lui seul, nous permettre de choisir parmi les patients. Cependant, s'il est un critère trop partiel à lui tout seul, il est néanmoins nécessaire de le prendre en compte. Notre intuition, qui nous pousse à sauver les plus jeunes ne vient pas seulement du fait qu'ils n'ont pas eu leur chance équitable de vivre tous les âges d'une vie. Elle vient aussi d'une observation simple et logique : les personnes âgées bénéficieront, en moyenne, pendant moins longtemps de leur traitement. Etant donné que les ressources sont rares, il semblerait plus adéquat de les allouer à ceux qui en bénéficieront pendant le temps le plus long, afin d'éviter un certain gaspillage de ressources.

Ces considérations auront sans doute une consonance utilitariste aux oreilles d'un amateur de philosophie. Bien que ce courant de pensée soit condamné par Rawls, il est très difficile de contredire cette idée intuitive présente dans la société. L'utilitarisme est une doctrine philosophique qui encourage la recherche du bonheur du plus grand nombre. Ainsi, dans le cadre de l'allocation, les utilitaristes estiment en général qu'elle doit se faire de manière économiquement et médicalement optimale. Aucune ressource ne doit être gaspillée, toute décision doit produire le plus grand bénéfice possible. Par exemple, si une personne pourra vivre vingt ans après une greffe et une autre seulement dix, il semble plus « utile » d'opérer la première. D'où la dimension utilitariste de mes lignes précédentes. Cette notion sera exposée plus en détails par la suite.

Notons ici que le patient A, en raison des stupéfiants qu'il consomme, ne semble pas à même de bénéficier d'une greffe de rein sur le long terme, à moins qu'il soit vraiment déterminé à se désintoxiquer auparavant. Il représente donc un risque de gaspillage en dépit de son âge. Cela me porte à énoncer un autre critère qui doit nous permettre d'orienter notre choix entre les patients : il s'agit de l'espérance de vie du patient après l'intervention médicale. En effet, quel sens cela aurait-il de choisir d'opérer quelqu'un qui ne vivrait que quelques jours après une greffe plutôt que quelqu'un qui pourrait en bénéficier durant plusieurs années ? C'est un facteur primordial à prendre en compte afin de ne pas gâcher une ressource ainsi qu'une opportunité.

Ainsi, les médecins, avant de choisir le patient à sauver, doivent prendre garde au contexte dans lequel ils se trouvent. Ils doivent avant tout prendre en compte des aspects tels que la gravité de la maladie et la responsabilité du patient,

mais ils doivent aussi tenir compte de l'âge de celui-ci et de son espérance de vie. Avec ces différents critères à disposition, les médecins peuvent les additionner, comparer les cas et décider en connaissance de cause comment établir une liste d'attente. La théorie de Harris ne permet pas cela, elle pousse les gens à choisir des patients plus jeunes en deçà d'une certaine limite, fixée arbitrairement. Une fois que les médecins ont pu établir quelles sont les personnes qui souffrent des mêmes maux, qui doivent bénéficier d'un traitement dans la même urgence et qui ont la même part de responsabilité quant à leur état, il doivent leur assurer à peu près la même opportunité d'être soignés et sauvés.

Nous avons déterminé dans quel cadre devait avoir lieu l'allocation des ressources de la médecine en essayant de satisfaire le premier principe de justice de Rawls. Il énonce le second, celui que le philosophe appelle le principe de différence, comme suit :

« Les inégalités économiques et sociales doivent remplir deux conditions : elles doivent d'abord être attachées à des fonctions et à des positions ouvertes à tous dans des conditions d'égalité égale des chances ; ensuite elles doivent procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus défavorisés de la société¹ »

Cela signifie que les bénéfices réalisés par les plus favorisés doivent aussi profiter aux plus défavorisés. Les inégalités économiques et sociales entre les différentes parties de la société ne sont acceptables que dans ce cas de figure. De plus, ce principe ne peut s'appliquer que si les conditions du premier principe, celui de l'égalité équitable des chances, sont remplies. C'est précisément le but de ma démarche : satisfaire aux exigences du premier principe pour pouvoir maintenant, dans un cadre d'allocation de ressources médicales, appliquer le principe de différence, afin que les inégalités subsistantes soient acceptables.

Il faut tout d'abord préciser une notion fondamentale, celle des défavorisés. Pour Rawls, ce sont ceux qui ont le moins, qui sont dans la situation économique la plus précaire. A nouveau, entre en jeu le principe de différence. Il permet entre autre, à ceux qui ont le plus de difficultés financières, de pourvoir à certains besoins primaires grâce à la redistribution des bénéfices des mieux lotis. Ainsi, un enfant d'immigré syrien arrivant en Allemagne pour demander l'asile devrait avoir, en dépit de la situation financière précaire de ses parents, les mêmes possibilités d'étudier et de trouver un emploi qu'un Allemand issu d'une famille aisée, cela grâce à l'application du principe de différence. La famille syrienne devrait pouvoir recevoir des aides et des allocations afin de pouvoir garantir l'éducation complète de son enfant. De plus, grâce au système d'imposition, de nombreux frais comme d'écolage devraient être déjà couverts et non plus à la charge directe des parents.

¹ John Rawls, *La justice comme équité, une reformulation de Théorie de la justice*, p. 69 §13.

Mais qu'en est-il dans le cadre de l'allocation des ressources de la médecine? Qui sont les défavorisés? Cette notion est encore une source de faiblesse dans la position de Harris (dans l'argumentation des « fair-innings »). Avant d'appliquer les principes de justice de Rawls comme lignes directrices d'allocation des ressources rares de la médecine, il est important de définir qui sont ces défavorisés dont on parle tant! A nouveau, plusieurs critères sont nécessaires. On ne peut pas simplement dire que plus l'on est jeune, plus on est défavorisé et donc nécessitez de soins plus urgents que les plus âgés.

Lorsque l'on tente d'établir qui sont les plus défavorisés, deux réponses sont possibles. Il y a ceux qui souffrent de maux très graves et dont l'état de santé est tellement détérioré qu'on ne peut plus les soigner. Ensuite il y a ceux qui n'ont pas les moyens de financer les interventions médicales dont ils ont besoin. Si l'on combine les deux choses, nous parvenons aux plus défavorisés des défavorisés. L'application du principe de différence devrait, même dans le cadre de l'allocation des ressources de la médecine, rendre ces inégalités plus acceptables.

Prenons le cas où l'état de santé d'une personne est si catastrophique que les chances de survie sont très minces comme celui d'un patient atteint d'un cancer en phase terminale. Un individu qui apprend qu'il va sûrement mourir dans quelques semaines est certainement très défavorisé. Pourquoi lui et pas un autre? Pourquoi le sort lui joue-t-il un tel tour? La situation lui semble tout-à-fait injuste. Il voit ses contemporains profiter de la vie, poursuivre leurs activités, riant, pleurant, aimant et voilà qu'il sera brutalement arraché tout cela. Cela représente une forme d'inégalité que le principe de différence doit amoindrir, tenter de rendre plus acceptable.



Figure 5 :

Ceux qui ont un pouvoir financier important peuvent souvent améliorer leur sort, au contraire des moins bien lotis.

Source : <http://www.crowcreate.co.uk>

On pourrait par exemple fournir des soins palliatifs de qualité au patient. Ils sont très chers et donc la plupart du temps uniquement accessibles aux plus fortunés. Une fois de plus, l'écart entre les riches et les pauvres s'agrandit alors que dans cette situation, il me semble que tout être humain devrait avoir la possibilité d'amoindrir ses souffrances, peu importe sa situation économique ou sociale. En Suisse, sans même mentionner les Etats-Unis, les assurances refusent de payer certains traitements car ils sont jugés superflus, alors que les primes sont très élevées et devraient assurer au patient de bénéficier des soins qui lui sont nécessaires, sans se soucier de l'aspect financier. Malheureusement, c'est souvent dans les cas les plus désespérés que les coûts sont les plus élevés, et parfois, le

malade ne peut se permettre d'accéder à tous les soins qui lui seraient indispensables.

Un malade en phase terminale est déjà grandement défavorisé, mais si en plus il ne peut bénéficier de certains soins palliatifs, il est encore plus défavorisé que son voisin de lit d'hôpital très fortuné. Dans ces cas-là le principe de différence devrait agir, avec un système d'assurance performant qui permette à tous les malades proches de la mort d'alléger leurs souffrances.

Cela n'est qu'un exemple d'une application du principe de différence. Celle-ci se fait intuitivement. Si l'on affirme qu'il faudrait évaluer la gravité de la maladie, il va de soi que c'est le plus malade et celui le plus à risque de décéder qui bénéficiera du traitement en priorité. Cela va de soi, mais il est important de noter ainsi que le principe de différence est une formulation d'une idée intuitive présente dans la société : priorité à ceux dont le cas est le plus grave et le plus injuste.

La faiblesse majeure de mon argumentation

Un point délicat demeure toutefois encore en suspens, malgré ma tentative d'application des principes de justice rawlsiens à l'allocation des ressources de la médecine. Il s'agit du cas des patients qui ont besoin d'une greffe de plusieurs organes. En effet, ces patients qui souffrent de plusieurs pathologies à la fois sont plus proches de la mort que ceux qui n'attendent « qu'une seule transplantation ». Ne serait-il pas une bonne raison pour être soigné avant ?

Un exemple marquant est celui de la petite Laura Davies, qui à l'âge de cinq ans, le 16 septembre 1993 en Angleterre, s'est fait greffer sept organes lors d'une opération de plus de quinze heures. La tentative de sauvetage de cette enfant avait un but scientifique, pour tester les limites de la médecine, mais aussi émotionnel, pour les parents qui voulaient à tout prix que leur fille vive. Malheureusement, Laura décède le 11 novembre, en dépit d'un diagnostic de 50% de chances de survie. Laura regroupait tous les critères pour être soignée en priorité : elle n'était en rien responsable de son état de santé, sa maladie était très urgente, elle était très jeune et selon les médecins, ses chances de survie étaient de plus de 50%. Ce genre de cas interpelle. S'il est vrai que l'opération a été financée par des moyens privés et n'a, en ce sens, privé personne de fonds publics, les sept organes qui ont été nécessaires à cette intervention auraient potentiellement pu sauver sept personnes différentes ! Le cas est encore plus extrême lorsque l'on sait que les organes à disposition pour les enfants sont bien plus rares que pour les adultes. La moitié des enfants qui attendent une greffe meurent dans cette période d'attente. Les ressources sont tellement rares que si une personne en tête de la liste d'attente reçoit sept organes, cela signifie que six autres, dans le bas de la liste, décéderont forcément en attendant une possibilité.

Qu'est-ce qui peut justifier une telle décision ? Pourquoi la vie d'une seule personne vaudrait-elle la peine d'être sauvée plutôt que celle de sept personnes

différentes ? Cela signifie-t-il que la vie d'une personne serait plus importante que celle de sept autres ? La question est délicate.

Notre intuition nous pousse à vouloir sauver le plus grand nombre de personnes possible. C'est une idée intuitive qui nous vient de l'utilitarisme, tout comme l'intuition qui nous pousse à soigner les plus jeunes en priorité. L'utilitarisme est une théorie morale dont l'objectif est de garantir le plus grand bonheur pour le plus grand nombre. Ainsi, une action est moralement bonne si les conséquences de celle-ci sont positives pour le bonheur des individus concernés. Rawls se situe exactement à l'opposé de cette théorie. En effet, le caractère distinct et unique de la personne est négligé car l'utilitarisme traite les satisfactions comme interchangeables (qu'elles soient d'un individu au cours de sa vie ou de plusieurs individus distincts au même moment). Il s'agit avant tout de mesurer les satisfactions et de les additionner. Toute considération pour aider les défavorisés disparaît. Lorsque nous pensons à sauver le plus grand nombre, nous sommes sous l'influence d'une position utilitariste. Celle-ci peut parfois nous mener à des injustices inacceptables.

Prenons le cas d'une théorie d'allocation utilitariste comme celle des QUALY¹ (*quality adjusted life year*) de Michael Lockwood. Celui-ci affirme qu'il faut sauver les patients en fonction du nombre d'années qu'il leur reste à vivre et de la qualité de vie qu'ils auront après l'intervention afin de ne pas gaspiller les ressources à disposition. Ainsi, les handicapés, pourtant déjà fortement défavorisés par le sort, se voient victime d'un tort supplémentaire. Une année de vie d'un paraplégique est considérée comme étant de moins bonne « qualité » qu'une année de vie de quelqu'un en parfaite santé. La personne handicapée ne recevra donc pas de traitement si un autre patient, en meilleure santé, attend lui aussi d'être sauvé. Il s'agit d'un exemple d'injustice débouchant d'une conception utilitariste dans le domaine de l'allocation. Afin de satisfaire le bonheur du plus grand nombre, elle néglige les minorités.

Le cas des dons d'organes multiples pour un seul patient est très délicat. Peut-on suivre notre intuition utilitariste ?

Par ailleurs, une autre idée intuitive est ancrée en nous : chaque vie humaine a la même valeur. Chacun doit donc avoir une chance d'être sauvé. Ceux qui souffrent de plusieurs maux et qui, par exemple, ont besoin de plusieurs greffes d'organes, se voient privés de tout traitement possible si l'on applique un principe d'allocation utilitariste. Ils souffrent donc d'une double injustice. A mon sens, Rawls dirait que ceux qui souffrent de plusieurs maux sont fortement défavorisés et devraient, grâce aux principes de justice, tout de même être sauvés.

¹ Mickael Lockwood, « Quality of Life and Resource Allocation », p.451-464 de Helga Kushe & Peter Singer (eds.) *Bioethics, An Anthology*.

Pour ma part, je ne saurais dire quelle est la meilleure alternative. La question est tellement délicate, les organes tellement rares, les patients tellement nombreux et la vie tellement précieuse que la question reste ouverte. Et comme toujours en bioéthique, la solution parfaite n'existe pas. Il faut parfois se contenter de la moins mauvaise option, celle qui présente le moins de désavantages. Une chose est certaine : la position de Rawls est la plus juste et la plus équitable qu'il m'ait été donné de lire à ce jour, bien qu'il soit difficile d'appliquer ses considérations sur les préférences intemporelles.

CONCLUSION :

En se basant sur une partie de la position de Rawls, mon introduction historique se terminait ainsi: « *On estime que la procédure selon les règles équitables et sans interférences extérieures ne peut que produire un résultat recevable. La procédure équitable transmet ainsi son caractère à son résultat.* »

Il a été question ici de vérifier que la conception rawlsienne de l'équité ne soit pas une utopie et qu'il existe bien une démarche à appliquer qui nous garantisse d'aboutir à des résultats justes. L'application des deux principes de justice exposés par le célèbre philosophe américain aux diverses théories d'allocation a permis de le démontrer. J'ai alors différencié précisément quels en étaient les aspects équitables et justes et lesquels, au contraire, posaient problème, cela en m'appuyant sur des fondements tangibles. Ensuite, en appliquant les principes rawlsiens, j'ai confirmé l'hypothèse selon laquelle une procédure équitable transmet son caractère au résultat. Il est donc possible, en fin de démarche, d'affirmer que les principes équitables transmettent leur caractère à l'allocation des ressources de la médecine.

Ce travail m'a amenée à consulter mes proches sur leurs connaissances et leur ressenti par rapport à ce sujet, et il m'a aussi poussée à m'intéresser à plusieurs ouvrages, à des sujets d'actualité scientifique et m'a poussée au bout de mes réflexions.

J'ai d'abord découvert une certaine limite de la connaissance humaine dont je n'avais pas conscience. En effet, la bonne solution en bioéthique n'existe pas. Il n'y a pas de recette miracle qui permette de satisfaire tout le monde, d'être bon, juste et équitable.

Dans le domaine de cette discipline récente qu'est la bioéthique, il s'agit plutôt de trouver la moins mauvaise solution, de tenter d'amoindrir les dégâts et les injustices. L'homme ne sait que faire, face à des situations complexes et délicates comme la décision de sauver un patient au prix d'en laisser mourir un autre, la création de marchés pour la vente d'organes ou l'autorisation de mener des expérimentations sur des êtres humains. La recherche en bioéthique propose des théories, des règles morales, politiques et sociales afin de donner des directives générales quant à certains problèmes critiques et aux conséquences immorales de la recherche.

Le chemin sûr et certain qu'il faudrait suivre n'existe pas encore, chaque route que nous nous proposons d'emprunter est un parcours plein d'embûches qu'il semble pour l'heure impossible de toujours contourner. Je vous ai proposé ici une réflexion qui met en lumière ces différents aspects et qui ne nous laisse pas perdre de vue la modestie que nous devons avoir lorsque nous traitons des questions de bioéthique. Il s'agit de problématiques auxquelles nous ne savons pas répondre de manière définitive parce qu'elles touchent à la dignité humaine et à la vie.

En élaborant ma réflexion, je me suis rendu compte du problème de la micro-allocation et de ses enjeux monumentaux. Bienheureux ceux qui n'ont pas à s'en préoccuper directement ! L'allocation des ressources de la médecine est un sujet très spécifique, ce qui explique que le commun des mortels ne s'y intéresse

que peu. La société gagnerait cependant à ce que la population soit davantage sensibilisée à ce problème qui prendra de plus en plus d'ampleur à l'avenir. Cela favoriserait la réflexion pour trouver des solutions d'une part, mais surtout, cela améliorerait grandement la situation, en particulier dans le cadre des dons d'organes. Car au fond, c'est le cas le plus extrême de la micro-allocation, celui où l'écart entre le nombre de patients et celui de ressources disponibles est le plus important. Si les individus étaient plus au courant des tragédies que vivent certaines familles, peut-être feraient-ils plus facilement don de leurs organes. Cela permettrait indubitablement de sauver plus de vies. C'est un sujet qui gagnerait à être connu et je me félicite de l'avoir approfondi.

Je terminerais en disant que la bioéthique est une discipline d'avenir dans un monde où la technologie semble indomptable, ses progrès galopant trop vite pour que nous puissions les rattraper, les maîtriser. Le monde d'aujourd'hui est un monde dans lequel la population vieillit et vit de plus en plus longtemps. Cette nouvelle discipline sera donc appelée à se développer. Chaque question soulevée dans chacun de ses multiples domaines nous plonge dans un univers nouveau et lance de vifs débats tant philosophiques, moraux, qu'économiques ou juridiques. Elle prendra sans cesse plus d'importance et finira par concerner tout un chacun, devenant un véritable sujet d'actualité. Ainsi, plus le temps passera, plus nous nous préoccupons des questions de plus en plus pressantes posées par la bioéthique, questions auxquelles manquent encore cruellement les réponses.

BIBLIOGRAPHIE

Canto-Sperber, Monique, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. Paris : Puf, 2004.

Jacob, André, *Les Notions philosophiques*. Paris : Puf, 1998.

Jonsen, Albert, *The Birth of Bioethics*. Oxford : Oxford University Press, 1998.

Kuhse, Helga & Singer, Peter, *Bioethics, An Anthology*. Oxford : Blackwell Publishing, 2006.

Mauron, Alex & Ummel, Marinette, *La santé en Europe 1, la question de la bioéthique*. Paris : Actes Sud, 1999.

Rawls, John. *Théorie de la justice*. Paris : Points, 2009.

Rawls, John, *La justice comme équité, Une reformulation de Théorie de la justice*. Paris : La Découverte, 2008.

Félix, François & Honoré, Etienne, « Équité ou égalité ? Les déclinaisons du juste », *Éthique du sport* (Bernard Andrieu dir), Lausanne, L'Age d'Homme, 2013, p. 128-145.

<http://www.britannica.com>

<http://www.manchester.ac.uk>

<http://santecheznous.com>

<http://www.santeromande.ch>