



HAL
open science

May a food-allergic patient be refused oral immunotherapy in 2024? The justice issue

J-C Weber, Mattis Thiebaut

► To cite this version:

J-C Weber, Mattis Thiebaut. May a food-allergic patient be refused oral immunotherapy in 2024? The justice issue. *Revue française d'allergologie*, 2024, 64 (4), pp.104119. 10.1016/j.reval.2024.104119 . hal-04604280

HAL Id: hal-04604280

<https://hal.science/hal-04604280>

Submitted on 7 Jun 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



Revue générale

Peut-on refuser une immunothérapie orale à un patient allergique alimentaire en 2024 ? La question de la justice



May a food-allergic patient be refused oral immunotherapy in 2024? The justice issue

J.-C. Weber^{a,b,c,*}, M. Thiebaut^{b,c}

^a Archives Henri-Poincaré – philosophie et recherches sur les sciences et les technologies, UMR7117, université de Strasbourg, CNRS, université de Lorraine, 7, rue de l'Université, 67000 Strasbourg, France

^b Faculté de médecine, maïeutique et sciences de la santé, université de Strasbourg, 4, rue Kirschleger, 67085 Strasbourg cedex, France

^c Hôpitaux universitaires de Strasbourg, 1, place de l'Hôpital, 67091 Strasbourg cedex, France

ARTICLE INFO

Article history:
Received 25 April 2024
Accepted 17 May 2024

Mots clés:
Justice
Éthique
Allergie alimentaire
Immunothérapie orale
Justice distributive
Utilitarisme
Vertus
Aristote

Keywords:
Justice
Ethics
Food allergy
Oral immunotherapy
Distributive justice
Utilitarianism
Virtue
Aristotle

RÉSUMÉ

Le développement de l'immunothérapie orale dans l'allergie alimentaire oblige à une réflexion éthique. Des normes matérielles de justice sont attendues quand les personnes sont en droit de recevoir des biens particuliers en raison de leur état de santé, alors que leur disponibilité n'est pas totale. Après avoir rapporté comment ces questions émergent dans la littérature médicale, l'article s'appuie sur la philosophie d'Aristote pour présenter le double visage de la justice : si elle est socialement indispensable, c'est aussi une vertu individuelle. Les doctrines contemporaines proposent des normes concurrentes d'attribution des biens, entre utilitarisme et justice procédurale. Pour le médecin clinicien, tiraillé entre les soins du patient individuel et la préoccupation collective, la vertu de justice est peut-être la seule voie pour trancher des dilemmes que les principes ne peuvent régler.

© 2024 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société française d'allergologie. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

ABSTRACT

The development of oral immunotherapy in food allergy calls for ethical reflection. Material norms of justice are expected when individuals are entitled to receive particular goods due to their health condition, while their availability is not total. After outlining how these issues arise in medical literature, this paper draws on Aristotle's philosophy to present the dual face of justice: while it is socially indispensable, it is also an individual virtue. Contemporary doctrines propose competing standards for the allocation of goods, ranging from utilitarianism to procedural justice. For the clinician, torn between the care of the individual patient and collective concerns, the virtue of justice may be the only way to resolve dilemmas that principles alone cannot address.

© 2024 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS on behalf of Société française d'allergologie. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Un éclairage éthique est attendu sur ce qui apparaît comme une impasse pratique qui pousse à clarifier nos raisons d'agir. Il faudrait, pour bien faire, inclure largement les enfants en bas âge dans les

programmes d'immunothérapie orale pour l'allergie alimentaire (ITO), car le traitement est plus efficace dans cette classe d'âge [1]. Il pourrait être inutile si la rémission survient spontanément [2–4], mais ce n'est pas prédictible, et favoriser les plus jeunes pénalise tous ceux dont le traitement aura été différé, voire refusé faute de place. Si l'ITO n'est pas disponible pour tous, il faudrait procéder à une sélection impartiale, mais les soignants engagés envers des malades concrets devront affronter des conflits de valeurs.

* Auteur correspondant : Service de médecine interne, nouvel hôpital civil, 1, place de l'Hôpital, 67091 Strasbourg cedex, France.
E-mail address: jcweber@unistra.fr (J.-C. Weber).

L'éthique normative s'efforce de déterminer pour l'action des guides moralement justifiées. De prime abord, c'est la justice qui est sur la sellette, mais on ne peut la questionner isolément. Comment articuler bienfaisance et justice, soins prodigués à un malade singulier et souci de tous les autres, médecine centrée sur le patient et pratique sociale ?

En philosophie, depuis Platon et Aristote, la justice a une double face : vertu individuelle et dimension cardinale d'un bon gouvernement. Son importance rend compte de la perception aiguë de l'injustice comme d'un mal à corriger. Si le spectacle du malheur immérité d'autrui détermine la compassion [5], pierre angulaire de notre sens de la justice [6], le traitement de l'injustice appelle davantage (compensation, réparation, retour à l'ordre, etc.) pour rétablir une forme d'égalité [7]. La philosophie morale et politique propose différentes perspectives théoriques sur la justice. L'éthique appliquée exige par contre de prendre en compte des éléments empiriques. Notre première section y sera consacrée. Nous ferons ensuite un détour théorique, avant de revenir à la pratique.

1. Les questions de justice dans l'immunothérapie orale

Nous proposons une esquisse de la problématique de l'ITO, orientée délibérément par les implications éthiques, avant d'exposer comment la littérature spécialisée fait mention de la justice.

1.1. Problématique de l'immunothérapie orale

L'allergie alimentaire, qui affecte jusqu'à 8 % des enfants en Europe [8], obère la qualité de vie du patient et de sa famille. La menace d'une réaction allergique sévère impose des restrictions alimentaires et un investissement financier, affecte les possibilités de mener une vie insouciant, entrave la socialisation commune des enfants et les opportunités professionnelles des adultes. Même les symptômes moins sévères, quand ils émaillent le quotidien, pèsent sur les formes de vie. Les familles modifient leurs habitudes culinaires et adoptent souvent un régime peu diversifié et contraignant, surtout s'il faut écarter des composants omniprésents dans l'alimentation comme le lait de vache ou l'œuf [3,9–11]. Les parents développent volontiers une anxiété qui retentit sur la perception du risque par leurs enfants, presque indépendamment des manifestations allergiques avérées [10]. L'allergie alimentaire est donc vue comme un malheur, et il est juste que la médecine s'efforce de la combattre.

L'approche thérapeutique dominante est sécuritaire : éviction complète de l'allergène, reconnaissance et traitement des réactions allergiques. Efficace contre le risque mortel de l'anaphylaxie, elle maintient le patient et son entourage dans une « culture de la peur » [12] qui entrave le sentiment d'être libre de mener sa vie. Comment faire mieux ? La prévention primaire est à l'étude [3], mais c'est surtout l'ITO qui a démontré son efficacité.

Accentuons ce qui modalise la perception globale de son succès, car cela aura une influence considérable sur la manière d'appréhender la justice distributive. Relevons d'abord que les buts réellement atteints par l'ITO ne sont pas les mêmes pour tous : rémission soutenue permettant de consommer l'allergène sans symptômes, tolérance partielle qui permet une consommation de l'allergène sous certaines formes (œuf cuit), désensibilisation qui met à l'abri des conséquences graves d'une ingestion accidentelle mais impose une exposition continue à l'allergène. L'amélioration de la qualité de vie est plus difficile à objectiver, mais être moins anxieux vis-à-vis des risques associés aux expositions accidentelles pourrait être l'objectif prioritaire de certains patients [12]. Notons ensuite que « L'ITO n'est pas le plus souvent 'un long fleuve tranquille' » [2] : difficultés à atteindre la rémission, réactions allergiques des premières phases de la désensibilisation, lassitude

et aversions alimentaires induites par la maintenance, etc. L'engagement à long terme peut même grever la qualité de vie qu'on voulait améliorer [4], et l'ITO ne dispense pas de fournir soutien psychique et éducation thérapeutique [10]. Remarquons enfin qu'un grand nombre de questions reste débattu : critères d'efficacité, ampleur des risques, impact réel sur la qualité de vie, type d'allergène employé, adjonction de biothérapies [1,13–15]. On comprend mieux qu'un même article de formation continue mentionne que « la thérapie de choix est l'évitement total de l'aliment en cause » et que « l'immunothérapie orale est actuellement la seule option thérapeutique pour les allergies alimentaires » ! [16]. Entre l'« innovation disruptive » [12], et une thérapie au long cours pour manager une allergie alimentaire plutôt qu'un traitement de l'allergie [17], les représentations ne sont pas unanimes. On comprend aussi pourquoi certains visent une identification plus fine des patients dont la balance bénéfices-risques n'est pas favorable, afin de les exclure plutôt que de leur faire encourir des effets indésirables ou des échecs attendus [1,2,18]. Le critère d'efficacité pour opérer un tri est aussi sous-jacent aux discussions sur l'âge de début de l'ITO : les recommandations européennes mentionnent le seuil minimal de 4–5 ans [8], mais beaucoup de praticiens débutent plus précocement [2] pour une efficacité supérieure [1], avec parfois un problème d'acceptation par la famille, notamment pour l'arachide [2], mais surtout une conséquence négative potentielle sur l'égalité d'accès des autres classes d'âge [12]. La question de la justice s'invite dans les débats.

1.2. La question de la justice dans la littérature spécialisée

On a pu lire naguère que la littérature spécialisée en allergie alimentaire était avare de développements éthiques explicites [19]. On trouve ponctuellement un appui sur les quatre principes traditionnels de la bioéthique [20] : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance et justice de manière générale en allergologie [21], ou pour éclairer des points particuliers : faut-il poursuivre ou non l'ITO en cas d'œsophagite à éosinophiles [17] ? Comment présenter les bénéfices et les risques pour que l'autonomie décisionnelle du patient (ou des parents) soit réellement promue [22], comment ne pas user de l'anxiété parentale pour promouvoir la participation de leur enfant à un protocole expérimental [23] ?

On l'a vu plus haut, une préoccupation éthique implicite imprègne la littérature qui discute des risques et des bénéfices, des succès incertains et de la motivation au long cours, de l'adaptation sur mesure des protocoles, et qui promeut les idéaux contemporains de la décision partagée [17,22,24], de la médecine personnalisée et centrée sur le patient [12], ou de la collaboration pluriprofessionnelle [4]. On s'avise alors que la signification profonde des discussions sur l'efficacité est d'ordre éthique, et il en va de même des tensions entre personnalisation et standardisation des pratiques, en clinique comme en recherche [11,15,18].

Concentrons-nous sur la justice. En médecine, des normes matérielles de justice sont attendues quand les personnes sont en droit de recevoir des biens particuliers en raison de leur état de santé, alors que leur disponibilité n'est pas totale. Le principe général de justice se spécifie dans deux types de règles qui doivent être équitables : celles qui déterminent qui est éligible (pour l'ITO donc) et celles qui établissent – pour les patients éligibles – la procédure d'accès et de priorisation éventuelle.

Les recommandations canadiennes sur l'ITO [12], élaborées et exprimées d'une manière originale [25] prennent appui aussi sur des valeurs sociales et des impératifs éthiques, absents des recommandations européennes [8]. En voici quelques aperçus qui concernent la justice. Au niveau sociopolitique (promotion du bien commun), la demande croissante exacerbe les disparités d'accès à l'ITO, en particulier dans les zones rurales, et son déploiement pourrait ne pas être soutenable si l'emploi des allergènes indus-

triels est imposé. Au niveau populationnel (promotion de l'équité), de nombreux patients n'ont même pas accès au diagnostic précis, alors que l'ITO devrait être une option accessible à tous les patients qui le souhaitent. La sévérité de l'allergie n'est pas un critère adéquat d'éligibilité, car le risque n'est pas corrélé à l'impact psychosocial. Au niveau clinique (promotion de la santé et du bien-être), l'extension des indications aux enfants avant quatre ans se fonde sur un bon rapport coût-efficacité, mais aussi sur le principe d'équité dans l'éligibilité. Or celui-ci fonde aussi les indications pour les autres classes d'âge (adultes compris), et peut entrer en conflit avec la visée d'un dispositif soutenable pour tous. Au niveau organisationnel (promotion d'un système de soins optimisé), le déploiement de l'ITO ne doit pas pénaliser les patients qui n'en bénéficient pas. Les initiatives cliniques et de recherche doivent continuer à s'intéresser aussi aux adultes. Au niveau économique (promotion de la soutenabilité), il faut être attentif à ne pas créer des barrières financières indues qui limiteraient l'accès à l'ITO aux seuls patients capables de payer. L'engagement du système de santé dans l'allergie alimentaire doit être guidé par les meilleurs intérêts du patient et la soutenabilité du système [12].

Ces recommandations pondèrent une analyse qui ancrerait le tri sur les seuls taux de succès des essais cliniques, mais elles ne se prononcent pas sur la manière d'opérer les arbitrages (entre les meilleurs intérêts des patients et la soutenabilité du système), et la sélection (faut-il donner priorité aux cas les plus graves pour qui la variation de qualité de vie sera la plus perceptible ou à ceux dont le bénéfice sera obtenu plus aisément ?). Peut-on mettre sur un même plan une réduction de la mortalité et l'amélioration de l'hypervigilance alimentaire ? Si l'éviction de l'allergène est le traitement standard [4], cela relativise-t-il l'injustice à ne pas accéder à l'ITO ? Quelles qu'elles soient, les recommandations sont tributaires de la représentation globale que l'on se fait de l'ITO, d'une vie bonne et d'une société juste. Avec ces questions à l'esprit, on peut emprunter à présent la voie philosophique pour les approfondir. Faute de conception unifiée de la justice [26], Aristote sera notre premier guide, car les jalons qu'il a posés restent d'actualité.

2. Qu'est-ce que la justice ? Un appui sur Aristote

Dans *Ethique à Nicomaque*, la première définition d'Aristote a l'air d'une tautologie : « disposition qui rend les hommes aptes à accomplir les actions justes, et qui les fait agir justement et vouloir les choses justes » ([27], 1129a). Les actions justes sont celles prescrites par les lois qui visent l'utilité commune, le bonheur pour la communauté politique, et ces lois elles-mêmes sont justes si elles ont été correctement établies. À côté de cette justice « complète », Aristote pose l'existence d'une forme plus circonscrite, subdivisée en justice distributive et en justice corrective.

2.1. La justice distributive

Quand il s'agit de répartir des biens (avantages, richesses, biens communs) entre les membres de la communauté politique, l'exigence minimale est que les personnes ayant des droits égaux soient traitées à égalité (i.e., une part égale pour chacun). Par contre, si les personnes ne sont pas égales entre elles, les choses réparties le seront proportionnellement à leur mérite, pour atteindre une égalité proportionnelle. Celle-ci est purement formelle: la répartition varie selon la nature des choses distribuées et des qualités retenues comme pertinentes chez les bénéficiaires pour déterminer ce qui leur revient.

Transposons à l'ITO. Si on ancre le droit aux soins dans les droits humains fondamentaux, le fait d'être couvert par l'assurance maladie ou d'être un citoyen du pays ne devrait pas intervenir. Si on réserve ce droit aux assurés sociaux, la justice distributive

commande une égalité d'accès, à condition que l'ITO relève du champ restreint des besoins de santé de base. Sinon, il faudrait assurer une égalité d'accès aux patients éligibles, pour qui l'ITO est médicalement indiquée. Mais parmi eux, la condition naturelle de l'allergie est inégale et si les biens ne peuvent être distribués à tous, l'égalité proportionnelle qui débouche sur un tri tient alors compte de critères plus fins que le seul diagnostic positif. Mais comment décider des priorités ? On souhaite que les critères retenus reflètent correctement les besoins de santé, mais on a vu que leur appréciation n'est pas toujours aisée. De plus, toute catégorisation écarte des individus qui auraient été inclus si tel critère – ou sa pondération – étaient marginalement modifiés, que ce soit l'âge de début, la gravité avant traitement, les bénéfices escomptés, etc. Aristote parle de « mérite », un terme embarrassant en médecine, mais qui peut rendre attentif au fait que notre évaluation des besoins de tel malade peut aussi être contaminée par des préjugés sur son mérite personnel et les affects qu'il inspire.

2.2. La justice corrective

La justice corrective vise à corriger les rapports sociaux dans deux domaines. Dans les transactions volontaires, elle définit les obligations réciproques liant des particuliers qui échangent, vendent ou louent des choses. Nous en dérivons la question du « juste coût » du traitement et de la proportion assumée par la collectivité. L'ITO doit-elle faire l'objet d'une prise en charge intégrale par la collectivité ? Les décideurs (médecins ou non) qui usent de leur influence pour favoriser, voire imposer l'usage des allergènes industriels, devraient prendre en compte leur coût élevé endossé par la sécurité sociale et les particuliers.

Dans les « transactions involontaires », il s'agit de la réparation d'un dommage, de la compensation d'une perte, et plus largement de la justice rendue par un juge, dont on attend qu'il restaure une égalité au regard d'une répartition « qui s'est faite dans des conditions que l'une au moins des parties juge inégales » ([27], 1132a20-25), avec cette difficulté particulière de devoir mettre en balance des éléments sans commune mesure. Dans notre domaine, on peut se figurer que l'ITO est une manière pour la collectivité de compenser le désavantage d'être affligé d'une allergie et de ses conséquences. Notre système de soins est une institution solidaire en règle d'atténuer certaines inégalités de santé naturelles. La notion de justice corrective peut aussi orienter les actions envers ceux qui n'auront pas eu accès à l'ITO, ou ceux chez qui le traitement aura provoqué des dommages.

Après l'examen des justices particulières, Aristote développe la justice comme vertu individuelle : nous en parlerons dans la section 4. Il convient d'examiner à présent comment s'opposent deux manières d'envisager l'allocation des ressources rares dans la philosophie contemporaine.

3. L'utile ou le juste dans l'allocation des biens

On oppose volontiers les éthiques conséquentialistes et déontologiques. Les premières, représentées par les différentes versions de l'utilitarisme qui ont succédé à celles de Bentham et Mill, se focalisent sur l'examen des conséquences prévisibles de l'action. Pour les secondes, l'accent porte au contraire, dans une perspective plus kantienne, sur la justesse des principes desquels on déduit des règles d'action a priori.

3.1. L'utilitarisme

Pour l'utilitarisme une action est morale si ses conséquences réalisent une plus grande utilité, c'est-à-dire le plus grand bonheur (ou satisfaction des besoins et des préférences) pour le plus grand nombre, chaque individu comptant pour un. S'il s'agit de distribuer

des biens de santé, seuls importent les meilleurs résultats possibles en termes d'utilité, et aucune forme de répartition n'est en soi préférable à une autre [28]. Rien ne préserve donc a priori les plus défavorisés [29].

L'utilitarisme imprègne les politiques de santé : la meilleure des actions résulte du choix qui offrira le meilleur rapport bénéfices/coûts rapporté à l'ensemble de la population considérée. Bénéfices et coûts peuvent s'étendre au-delà des résultats bruts d'efficacité, intégrer la qualité de vie ou encore des conséquences indirectes économiques et sociales, mais cela complique le calcul. On pourrait donc refuser l'ITO aux patients ayant des chances de succès plus faibles, pour pouvoir en traiter davantage, si cela produit une meilleure utilité, une fois la sommation faite de tous les individus concernés. Cela reste une projection fondée sur des suppositions : par exemple, tous ont les mêmes préférences entre des satisfactions immédiates et des assurances de qui étudie au long cours ; les avantages et les inconvénients de l'ITO sont évalués a priori de la même manière par tous les patients.

Pour pallier à l'objection du risque sacrificiel, la variante du prioritarisme accorde un poids supplémentaire aux plus défavorisés. En effet, une amélioration de valeur absolue x fournit une variation d'utilité d'autant plus grande (relativement) que l'individu est en mauvaise santé. Un raisonnement de ce genre apparaît parfois dans la littérature : les malades les plus touchés ne devraient-ils pas être prioritaires [Begin] ? Mais les arbitrages à faire entre bien-être global et considérations différenciées sont compliqués à formaliser et restent controversés [30].

Pour s'extraire des impasses du calcul d'utilité, faut-il se résigner à la loterie du tirage au sort, ou bien traiter les gens par ordre d'arrivée ? Premier arrivé, premier servi : on n'émet pas de jugement sur la valeur des vies. Mais les chances d'arriver à temps ne sont pas équitablement réparties. C'est le souci prioritaire de la justice distributive dans l'allocation des ressources qui a motivé des alternatives à l'utilitarisme.

3.2. La théorie procédurale de la justice

La *Théorie de la justice* de Rawls [31] est fondée sur deux principes dont le rôle est de spécifier les termes équitables de la coopération sociale entre des citoyens égaux, libres d'avoir leur propre conception du bien, dans une société bien ordonnée. Le premier principe pose que chaque personne a droit à un système de libertés (politiques) de base égales pour tous et le plus étendu possible. Le second traite des inégalités économiques et sociales, qui doivent remplir deux conditions : être attachées à des positions et des fonctions ouvertes à tous (égalité des chances) ; procurer le plus grand bénéfice aux membres les plus défavorisés de la société (principe de différence). Le principe de différence atténue les effets de la malchance (inégalités naturelles).

Les règles qui en découlent sont idéalement construites sous la fiction d'un voile d'ignorance : ignorant quelle place ils vont occuper effectivement, les partenaires qui les élaborent ont pour meilleure stratégie de choisir des règles qui maximisent la part du moins favorisé [29]. Cette position originelle est pour Rawls la garantie procédurale de l'élaboration de règles distributives justes. C'est seulement dans une version révisée qu'il évoque l'attribution des biens de santé, en concédant qu'il faut conférer aux principes généraux une certaine flexibilité dans l'ajustement aux différences ([32], p.234), mais il avoue ne pas pouvoir pousser plus loin « l'analyse de ces problèmes difficiles et complexes » ([32], p.238). Norman Daniels s'est acquitté de cette tâche [33,34].

La part de la richesse globale consacrée à la santé doit tenir compte des autres dépenses essentielles pour la société, mais aussi du fait que les soins médicaux contribuent à la justice en protégeant la capacité de jouir des libertés de base et l'égalité des chances, et en contrant les désavantages induits par la maladie [34]. Parmi

les biens de soin, certains sauvent ou prolongent la vie, d'autres restaurent ou compensent des capacités diminuées, d'autres enfin améliorent la qualité de vie par d'autres voies. Si on ne veut pas s'en remettre aux lois du marché et si on ne peut pas satisfaire toutes les attentes, alors une théorie est nécessaire pour guider les décisions d'allocation en fonction des priorités, à fixer selon une théorie de la santé et de la maladie : Daniels privilégie une conception biomédicale (la santé est l'absence de maladies et la maladie est une déviation du fonctionnement habituel d'un organisme) à celle de l'OMS (état de bien-être complet) [33,34]. L'utilitarisme classique est injuste de toujours poursuivre les meilleurs résultats, mais nous avons pourtant intérêt à viser les meilleurs résultats pour les ressources utilisées. Donner aux plus désavantagés une priorité absolue crée « un puits sans fond », mais « ne pas les privilégier du tout semble injuste » [34]. Et voilà la pointe : « il n'y a pas de principe pour décrire les positions intermédiaires que la plupart des gens adopteraient' » [34] ! La seule issue reste donc la procédure d'attribution, à condition qu'elle soit publique, pertinente et raisonnable, révisable et contrôlée. Mais toute proposition distributive adopte une certaine perspective sur la valeur de la santé [35], et on peut imaginer des réponses très variées sur la priorité à donner à l'ITO parmi les biens de santé. Des désaccords peuvent survenir, y compris entre gens raisonnables [36].

Un certain nombre d'aspects sont laissés dans l'ombre. Les théories de la justice se concentrent sur les institutions plutôt que sur les capacités effectives [7]. Elles sont abstraites et exigent d'ignorer notre nature imparfaite [37], elles négligent les relations de soins [38,39] et une distribution impartiale peut heurter la responsabilité individuelle et le sens de la justice. Logique du don et théories du *care* tendent d'ailleurs à une certaine forme de partialité [38,40]. Si les soins de santé importent pour la vie en commun, ce n'est pas seulement à cause de la productivité économique ou de l'égalité des chances de participer au contrat social, mais aussi à cause de leur intrication avec les relations d'interdépendance qui sont le tissu concret de nos vies [41]. Philippa Foot ne retient pas l'idée d'une justice artificielle, les vertus sont fondées en nature, agir moralement c'est faire « le genre de choses dont nous avons besoin naturellement pour mener une forme de vie humaine » [42].

4. La justice comme vertu individuelle

La question qui nous retiendra est celle-ci : est-il possible de concilier l'exigence de justice avec l'obligation morale du médecin de tout faire pour préserver la (bonne) vie de ses malades ? Autrement dit, que signifie être juste, individuellement ?

4.1. La justice contre la bonté ?

Toute limitation de l'offre de soins imposée par un manque de moyens projette le médecin dans des choix tragiques, comme on a pu le voir au cours de la pandémie récente pour l'accès aux lits de réanimation [43]. Il nous semble essentiel de commencer par saisir les aspects cliniques des choix épineux [44]. L'offre de soins doit être avant tout pertinente, ajustée à la situation particulière. Par exemple, éviter les redondances paresseuses d'exams futiles et tempérer l'usage des biotechnologies coûteuses produit une médecine plus sobre. L'indication d'ITO devrait être pesée à l'aune large des modes de vie, des attentes et des craintes : tout ne peut être obtenu. Prendre le temps de la décision partagée est d'autant plus nécessaire que le traitement est facultatif, et il faut toujours se garder de faire des offres qui excéderaient la demande ou répondraient à côté.

Le médecin peut-il néanmoins feindre d'ignorer les conséquences sociales des dépenses qu'il ordonne, au motif d'être dévoué aux seuls soins d'individus particuliers, selon leurs besoins

propres [44] ? De fait, toute dépense inutile vaut son pesant d'injustice, car elle entame l'enveloppe disponible, et l'ignorance n'est plus de mise. Les choix médicaux ont des implications sociales [33]. Levinas formule ainsi le dilemme : « Comment se fait-il qu'il y ait une justice ? Je réponds que c'est le fait de la multiplicité des hommes, la présence du tiers à côté d'autrui, qui conditionne les lois et instaure la justice. Si je suis seul avec l'autre, je lui dois tout, mais il y a le tiers » [45].

L'exigence morale première est une responsabilité irréductible pour l'autre, c'est le cœur de son éthique. La justice est nécessaire, mais pour Levinas elle est seconde, et doit toujours être tempérée par le souci de l'individu concret, par la bonté. La responsabilité est celle d'un sujet affecté et précède toute intentionnalité rationnelle [46,47]. Le rappeler est d'autant plus important que l'attention pour l'individu concret a tendance à devenir marginale [48], dans des services de santé organisés comme un marché. Pour Levinas la justice qui compare et mesure les individus réduits à des entités numériques n'est plus du ressort de l'éthique, elle impose des limites à la responsabilité infinie devant la souffrance. Les soignants ne devraient pas se voir obligés d'outrepasser certaines valeurs au nom d'une justice distributive. L'éthique de Levinas exacerbe donc le dilemme moral : je ne peux pas refuser mon aide à autrui, mais la justice m'impose de refuser (parfois).

4.2. La décision juste

Comme on l'a dit, après avoir examiné les justices distributive et corrective, Aristote revient à la justice comme vertu individuelle : « l'homme juste se définit comme celui qui est apte à accomplir, par choix délibéré, ce qui est juste, celui qui, dans une répartition à effectuer (...) donne à chacun la part proportionnellement égale qui lui revient, et qui agit de la même façon quand la répartition se fait entre des tiers » ([27], 1134a). Pour illustrer la difficulté d'être juste, il évoque la médecine ! S'il est aisé de connaître les remèdes qui procurent la santé, savoir comment, à qui et à quel moment on doit les administrer relève d'un art spécifique. De même, « savoir de quelle façon doit être accomplie une action, de quelle façon doit être effectuée une distribution pour être l'une et l'autre justes » n'est pas une mince affaire.

Pour le clinicien qui va agir, principes, règles et procédures lui auront fourni, dans le meilleur des cas, une opinion sur ce qu'il devrait faire dans un cas générique, mais son jugement pratique ne peut pas se réduire à l'application uniforme d'une recommandation [49]. Les situations concrètes, contingentes et singulières requièrent d'intégrer des éléments contextuels que la règle générale n'avait pas prévus.

Ce qui est dû à chacun est affaire de justice objective, mais il est tout autant nécessaire que des personnes justes s'efforcent de fournir à chacun ce qui lui est dû, de promouvoir des distributions justes dans des cas particuliers, d'avoir une capacité aiguisée de discriminer les enjeux d'équité dans une situation donnée. Pour Aristote, l'équité (*epikeia*) concerne non pas des principes, mais consiste à rendre justice au cas particulier, ce « n'est pas le juste selon la loi, mais un correctif de la justice légale » ([27], 1137b11). L'équitable (au sens d'Aristote) est supérieur au juste quand il faut interpréter la règle générale pour les circonstances, ou quand son application stricte entraînerait une injustice. Telle est la situation du praticien. Le médecin juste pourrait être celui qui discerne les critères les plus pertinents – pour ce patient donné – de l'éligibilité et de l'accès à l'ITO, celui qui apprécie les aspects qui ne font pas l'objet de recommandations, et qui s'efforce de minimiser les dommages de ceux qui n'y ont pas accès ou en subissent les effets adverses. Il est aussi celui qui affronte avec courage la difficulté, et qui tempère à bon escient son zèle thérapeutique.

5. Conclusion. Le médecin juste

La décision pratique du médecin n'est donc pas seulement technique, elle est aussi et à la fois l'expression d'une décision éthique (dont on peut faire, a posteriori, la critique), ou mieux encore, elle énonce la norme qui aura valu pour ce cas singulier, toutes choses bien considérées. Car il aura bien fallu trancher un dilemme (les principes généraux de la bioéthique *prima facie* sont régulièrement en conflit, et de même pour les doctrines qui inspirent des règles d'attribution), il y aura eu un arbitrage concret dans la hiérarchie des fins et des devoirs, et parfois on aura satisfait une obligation en transgressant une autre. Toute décision est un jugement, et si on souhaite qu'il soit juste, on parlera à la fois de justice et de justesse. La juste mesure de la « meilleure décision thérapeutique possible » n'est pas celle de la probabilité calculée des risques et des bénéfices, elle est « juste » parce qu'elle vient à point nommé, adaptée à la situation particulière du patient [50]. Mais nous voulons aussi qu'elle soit équitable, et le médecin juste est alors celui qui accorde aux considérations de justice un poids particulier dans les prémisses de son raisonnement pratique et les intègre dans ses raisons d'agir. Si les théories morales ne fournissent pas de solution, elles facilitent un retour réflexif, éventuellement collégial, sur les décisions pratiques, retour qui met en question la signification des normes qui nous servent de guides. C'est alors le praticien de terrain qui doit philosopher, à partir du réel et de ses aspirations.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

References

- [1] Akarsu A, Brindisi G, Fiocchi A, Zicari AM, Arasi S. Oral immunotherapy in food allergy: a critical pediatric perspective. *Front Pediatr* 2022;10:842196.
- [2] Bidat E, Benoist G. Immunothérapie orale aux aliments (ITO) pour une pratique raisonnée. *Rev Fr Allergol* 2020;60:559–65.
- [3] Dufrois C, Bidat E, Feuillet-Dassonval C, Tressol C, Benoist G. Allergie à l'œuf chez l'enfant. *Perfect Pediatr* 2022;5:92–9.
- [4] Sabouraud M, Biermé P, Andre-Gomez S-A, Villard-Truc F, Corréard A-K, Garnier L, et al. Oral immunotherapy in food allergies: a practical update for pediatricians. *Arch Pediatr* 2021;28:319–24.
- [5] Aristote. *Rhétorique*. Paris: Pocket; 2007.
- [6] Robert RC. Justice as an emotion disposition. *Emotion Rev* 2010;2:36–43.
- [7] Sen A. *L'idée de justice*. Paris: Flammarion; 2010.
- [8] Pajno GB, Fernandez-Rivas M, Arasi S, Roberts G, Akdis CA, Alvaro-Lozano M, et al. EAAACI Guidelines on allergen immunotherapy: IgE-mediated food allergy. *Allergy* 2018;73:799–815.
- [9] Wassenberg J, Perrin Y. Allergie alimentaire de l'enfant et qualité de vie. *Rev Fr Allergol* 2012;52:194–6.
- [10] Knibb RC, Jones CJ, Herbert LJ, Screti C. Psychological support needs for children with food allergy and their families: a systematic review. *Pediatr Allergy Immunol* 2024;35:e14108.
- [11] Arasi S, Corsello G, Villani A, Pajno GB. The future outlook on allergen immunotherapy in children: 2018 and beyond. *Ital J Pediatr* 2018;44:80.
- [12] Bégin P, Chan ES, Kim H, Wagner M, Cellier MS, Favron-Godbout C, et al. CSACI guidelines for the ethical, evidence-based and patient-oriented clinical practice of oral immunotherapy in IgE-mediated food allergy. *Allergy Asthma Clin Immunol* 2020;16:20.
- [13] Mori F, Giovannini M, Barni S, Jiménez-Saiz R, Munblit D, Biagioni B, et al. Oral immunotherapy for food-allergic children: a pro-con debate. *Front Immunol* 2021;12:636612.
- [14] Honda A, Okada Y, Matsushita T, Hasegawa T, Ota E, Noma H, et al. Efficacy of biological agents combined with oral immunotherapy (OIT) for food allergy: a protocol for a systematic review and meta-analysis. *BMJ Open* 2024;14:e075253.
- [15] Pouessel G, Lezmi G. Actualités dans l'immunothérapie orale pour les allergies alimentaires. *Rev Fr Allergol* 2022;62(Suppl 6):35–41.
- [16] Perrin Y, Roduit C. Immunothérapie orale pour le traitement des allergies alimentaires chez l'enfant. *Paediatrica* 2022;33:12–5.
- [17] Wilson BE, Meltzer EC, Wright BL. Ethical implications of continuing oral immunotherapy after the development of eosinophilic esophagitis. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2023;11:3638–44.
- [18] Mori F, Barni S, Liccioli G, Novembre E. Oral immunotherapy (OIT): a personalized medicine. *Medicina* 2019;55:684.
- [19] Behrmann J. The paucity of ethical analysis in allergology. *Clin Immunol* 2013;9:5.

- [20] Beauchamp T, Childress J. *Les principes de l'éthique biomédicale*. Paris: Les Belles Lettres; 2008.
- [21] Buckley TM, Feldman SF, Apter AJ. An ethical framework for allergy and immunology. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2024;12:1153–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaip.2024.02.018>.
- [22] Shaker M, Hsu Blatman K, Abrams EM. Engaging patient partners in state-of-the-art allergy care. *Ann Allergy Asthma Immunol* 2020;125:252–61.
- [23] DunnGalvin A, Chang WC, Laubach S, Steele PH, Dubois EA, Burks AW, et al. Profiling families enrolled in food allergy immunotherapy studies. *Pediatrics* 2009;124:e503–9.
- [24] Anagnostou A, Hourihane JO, Greenhawt M. The role of shared decision making in pediatric food allergy management. *J Allergy Clin Immunol Pract* 2020;8:46–51.
- [25] Nairn SA. Creating an (ethical) epistemic space for the normalization of clinical and “real food” oral immunotherapy for food allergy. *Health (London)* 2023;27:1155–75.
- [26] Buchanan DR. Autonomy, paternalism, and justice: ethical priorities in public health. *Am J Public Health* 2008;98:15–21.
- [27] Aristote. *Éthique à Nicomaque*. Paris: Vrin; 2007.
- [28] Adair P. La Théorie de la justice de John Rawls. *Contrat social versus utilitarisme*. *Rev Fr Sci Polit* 1991;1:81–96.
- [29] Ouimet M. La théorie de la justice de John Rawls. *Deviance Soc* 1989;13:209–18.
- [30] Otsuka M. Prioritarianism and the measure of utility. *J Polit Philos* 2015;23:1–22.
- [31] Rawls J. *Théorie de la justice*. Paris: Seuil; 1987.
- [32] Rawls J. *La justice comme équité. Une reformulation de théorie de la justice*. Paris: La Découverte; 2003.
- [33] Daniels N. Health-care needs and distributive justice. *Philos Public Aff* 1981;10:146–79.
- [34] Daniels N. L'extension de la justice comme équité à la santé et aux soins de santé. *Raisons Polit* 2009;34:9–29.
- [35] Segall S. Is health care (still) special? *J Polit Philos* 2007;15:342–61.
- [36] Lippert-Rasmussen K, Lauridsen S. Justice and the allocation of healthcare resources: should indirect, non-health effects count? *Med Health Care Philos* 2010;13:237–46.
- [37] Churchill LR. Looking to hume for justice: on the utility of hume's view of justice for american health care reform. *J Med Philos* 1999;24:352–64.
- [38] Le Goff A. Care, empathie et justice ; un essai de problématisation. *Rev MAUSS* 2008;32:203–41.
- [39] Meyers PA. The “ethic of care” and the problem of power. *J Polit Philos* 1998;6:142–70.
- [40] Godbout JT. Don, gratuité, justice. *Rev MAUSS* 2010;35:423–33.
- [41] Hettema TL. Autonomy and its vulnerability: Ricoeur's view on justice as a contribution to care ethics. *Med Health Care Philos* 2014;17:493–8.
- [42] Foot P. *Le Bien naturel*. Genève: Labor et Fides; 2014.
- [43] Martinet-Kosinski F. Pandémie de COVID-19 : le « dilemme du tramway » pour expliquer l'allocation des ressources rares. *Sante Publique* 2021;33:803–11.
- [44] Weber JC. L'immixtion de l'économie dans la pratique médicale : principe de réalité ou choc des cultures. In: Alix JP, Ancori B, Petit P, editors. *Sciences en société au XXI siècle; autres relations ; autres pratiques*. Paris: CNRS Éditions; 2008. p. 121–34.
- [45] Levinas E. *Éthique et infini*. Paris: Livre de Poche; 1982.
- [46] Levinas E. *Totalité et infini*. Paris: LGF/Livre de Poche; 2006.
- [47] Levinas E. *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*. Paris: LGF/Livre de poche; 2011.
- [48] Nortvedt P. Levinas, justice and health care. *Med Health Care Philos* 2003;6:25–34.
- [49] Descombes V. *Le raisonnement de l'ours et autres essais de philosophie pratique*. Paris: Seuil; 2007.
- [50] Weber JC. Rapport bénéfices-risques et médecine centrée sur la personne. *Rev Med Interne* 2017;38(Suppl1):22–8.