

Conférence Tunis 11 décembre 2021

Jacqueline Lagrée

Pr émérite de philosophie, Rennes

PANDÉMIE, CRISES SANITAIRES ET ÉTHIQUE : PRINCIPES, DILEMMES, ENJEUX

Je vous remercie de m'avoir invitée. Ma situation est particulière au milieu d'un ensemble de soignants et de médecins. Il me faut donc dire d'abord qui je suis.

Qui suis-je ?

Je ne suis pas une spécialiste attitrée d'éthique médicale mais une philosophe, un professeur d'histoire de la philosophie moderne, spécialiste des questions religieuses au XVII^e siècle, qui est rentrée au comité d'éthique de Rennes en 1983, dès sa création, car le comité avait besoin d'un philosophe et d'une femme (nous n'étions que 2/20 à ce moment-là) et que j'avais les deux casquettes. J'ai beaucoup appris dans ce comité et je me suis aussi formée aux problèmes cliniques auprès d'un chirurgien, spécialiste du traitement du cancer de l'œsophage, qui m'a permis d'assister à deux longues opérations d'ablation de l'œsophage et m'a fait intervenir sur des questions comme « comment dire la vérité à un malade ? » ou bien « que signifie la fin de vie » ? A la suite de quoi, j'ai écrit un livre sur la relation thérapeutique, *Le médecin, le malade et le philosophe*, (Paris, Bayard 2001, Rennes, PUR 2015) qui traite de problèmes tels que « le malade est une personne », la consultation comme partage de parole, la maladie comme régime de vie, les tests génétiques et le droit de savoir ou de ne pas savoir, le statut ontologique de l'opération chirurgicale, l'accompagnement de la fin de vie, une éthique de la sollicitude...

Mes fonctions au Comité d'éthique du CHU de Rennes

Les comités d'éthique créés en France à partir de 1983, soit dans une ville, soit dans un CHU, sont une assemblée d'une vingtaine de personnes, des soignants (médecins, infirmières, cadres de santé), un psychologue, des philosophes, des juristes, éventuellement un représentant des usagers, des personnes venant de professions et de cadres de pensée divers, chargées de donner un avis, un conseil en réponse à des questions éthiques posées par des soignants. J'ai appartenu aux divers comités d'éthique qui se sont succédé au CHU de Rennes depuis presque 40 ans et j'y participe toujours. A ce titre, je suis comme un vieillard africain, une bibliothèque vivante. J'ai ainsi vu évoluer les préoccupations qui donnaient lieu à des demandes d'avis, ce qui rend plus sensible, peut-être, à l'apparition de problèmes nouveaux. Ces demandes portaient sur :

- Les questions de la procréation médicalement assistée ou la question de l'avortement thérapeutique chez une femme atteinte d'un cancer.

- Les questions sur la fin de vie, la demande d'euthanasie et l'institutionnalisation des soins palliatifs passés d'une équipe mobile à un service entièrement dédié.
- Les questions sur la greffe, greffe de mains et aujourd'hui greffe d'utérus.
- Le Sida et le refus de traitement chez des sdf trouvant dans l'hôpital une deuxième demeure.
- La démence sénile et la maladie d'Alzheimer.

J'oublie assurément bon nombre de ces questions mais je voudrais souligner l'importance de la composition de ce comité et ce qui a fait sa force. Dans les années 80, il y avait une majorité de médecins, tous de sexe masculin, mais au fil des ans nous sommes arrivés à un bon compromis : un nombre raisonnable de participants (maximum 22 de telle sorte qu'en cas de réunion d'urgence il puisse toujours y avoir 12 personnes présentes) ; pas plus de 50 à 60% de soignants comportant médecins de diverses spécialités, infirmières, cadre de santé (pas d'aide-soignante malheureusement), une parité réelle. En outre : 1 ou 2 philosophes, un.e psychologue, un.e juriste spécialiste du droit de la santé, un.e historien.ne, un.e directeur d'hôpital, une représentante des usagers. Le cas étudié est présenté à tous, confié pour examen à deux rapporteurs, discuté en séance plénière, puis l'avis est rédigé, validé par tous et envoyé au demandeur dans un délai assez court, une ou deux semaines maximum). Ce mode de fonctionnement, présenté et validé à l'Espace régional éthique de Bretagne (EREB), a conditionné la création et le mode d'exercice de la cellule de veille créée au début de la pandémie, que j'ai présidée et que je voudrais évoquer.

La situation au début de la pandémie :

Au début de la pandémie (en mars 2020) l'EREB a souhaité créer une cellule de crise dans chaque département breton. Tout soignant ou cadre de santé pouvait ainsi, via l'EREB, s'adresser à cette cellule, poser un problème et demander un avis ou un conseil, tant éthique que juridique. Je m'étais engagée à rendre réponse dans les 48h, ce qui fut tenu. Les membres potentiels de la cellule étaient assez nombreux et comprenaient des médecins, des infirmières, des cadres, des philosophes, psychologues, des juristes (essentiel) et des représentants de différents comités d'éthique du département. Pour chaque question posée, je constituais un petit groupe de travail (5-7) parmi les intervenants disponibles qui étaient choisis en fonction de la question soulevée. Le mode de travail était simple : envoi par mail de la question, demande d'expertise à tel ou tel, analyse collective en réunion zoom, rédaction d'un avis ou conseil en moins de 48h.

Il faut se rappeler que la demande de conseil éthique est toujours une demande circonstancielle, historiquement, géographiquement, culturellement située ; **l'éthique au quotidien est toujours en situation**, ce qui exige d'adapter les grands principes éthiques aux situations concrètes, ce qui requiert parfois des choix douloureux, où l'on doit choisir non pas le Bien toujours visé mais le moindre mal ou ce qui aura pour effet d'induire un plus grand bien. La grande difficulté de la situation de pandémie réside

dans cette tension éthique, vécue dans un contexte d'incertitude et de projections difficiles. Son appréciation dépend forcément du contexte épidémique et des capacités de prise en charge (actuelle, à venir et à envisager) qui peuvent varier d'un jour à l'autre. Quelle que soit la fonction d'un soignant, la situation pandémique implique inévitablement de prendre des décisions difficiles. Ces décisions ne doivent pas seulement être évaluées sur leurs conséquences (difficiles à prédire) mais avant tout sur le fait qu'elles auront été prises à un moment donné, de façon éclairée scientifiquement (ce qui n'est pas scientifiquement correct, ce qui n'est pas vrai n'est pas éthique¹), en étant attentifs aux enjeux éthiques qui ne sont pas toujours immédiatement perceptibles, et après une discussion la plus large possible. Notons d'abord les questions les plus fréquentes qui nous ont été posées.

Les questions les plus fréquentes :

Ce qui me frappe d'abord, c'est que les questions les plus fréquentes ont presque toutes concerné les EHPAD, les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes, soit atteintes de troubles cognitifs et comportementaux, soit en fin de vie, soit incapables de se débrouiller seules chez elles, et pour lesquelles le souci de bienveillance (veiller sur leur santé, ne pas troubler leurs habitudes, ne pas les désorienter, ne pas les inquiéter) pouvait entrer en opposition avec les consignes sécuritaires très strictes imposées par le Ministère de la santé. Les demandes ont ainsi concerné :

Une demande de visite de la part d'un cadre de santé qui a profité de son statut et de la connaissance de l'établissement pour transgresser les règles communes qui interdisaient toute visite de personne extérieure, ce qui nous a conduit à réfléchir au traitement des cas d'exception.

Le droit de déplacement ou la demande de déambulation de patients à troubles cognitifs qui voulaient sortir de leur chambre et risquaient une contamination. Les soignants ou l'administration réclamaient une contention, ce qui a été refusé.

Une demande de dépistage des soignants pour chercher le cas zéro qui aurait introduit le Covid dans l'établissement, avec un risque de chercher un bouc émissaire.

Une demande de transformation de lits EHPAD en lits Covid, ce qui imposait un déménagement de certains patients fragiles, et augmentait le risque de troubles cognitifs et comportementaux. Le traitement de cette question a été à la fois juridique et éthique, avec rappel de quelques principes fondateurs :

- Principe de non malfeasance : ne pas traumatiser des patients fragiles et assurer leur sécurité ;
- Respect de la dignité et de la vie privée : tout changement de lieu doit obtenir le consentement du résident ou de son représentant légal.
- Liberté : il faut tenir compte de la diversité des résidents dont certains déambulent, avec des risques supplémentaires, et d'autres non.

¹ Voir en France les dérives de Didier Raoult.

- Bienveillance : si le résident doit se retrouver dans une autre chambre, il faut que ce soit avec le même mobilier et les objets de son cadre de vie habituel et il est souhaitable que, s'il change de chambre, il soit suivi par les mêmes aides-soignants pour qu'il ne perde pas trop de repères.

L'absence d'accompagnement de la mort, la mise en bière impersonnelle et sans la présence de la famille ont été très mal vécus et ont aggravé les affects de deuil. Comment répondre à la demande légitime des familles d'avoir une photo ou de mettre dans le cercueil un souvenir propre au défunt ? Là où le droit demande de suivre à la lettre les réglementations du Ministère de la santé, l'éthique et un peu de bon sens permettent d'inventer des astuces pour contourner le règlement, par ex. si un soignant prend une photo du malade pour la donner à sa famille, on ne lui demandera pas de la mettre aussi dans le dossier médical.

Lorsque le confinement a commencé à être levé et donc que les citoyens ne résidant pas en EHPAD commençaient à sortir librement, certains résidents, autonomes et habitués à sortir seuls, ont protesté contre le confinement qui leur était toujours imposé et ont réclamé le droit de sortir, notamment pour participer à une cérémonie religieuse (aller à la messe). Le comité a rappelé les exigences et les principes suivants : la **liberté** du résident, qui ne va pas sans risque. La **justice** en raison du sentiment d'injustice éprouvé devant la différence de traitement entre les résidents et les citoyens vivant à l'extérieur. La **responsabilité** individuelle (niée par une interdiction sans nuance et à bien des égards infantilisante). La **solidarité** avec l'exigence du lien social constitutif de notre humanité. La **confiance mutuelle** qui se construit dans le temps avec des ajustements.

Les principes retenus :

L'analyse de ces quelques cas permet de mieux préciser quelques principes éthiques fondamentaux, qui sont valables aussi bien dans le contexte habituel des analyses de bioéthique (relation soignant / patient) que dans le contexte d'une pandémie où la question éthique concerne une population, relève d'un souci de la santé publique et non pas individuelle, et met en jeu, outre des dilemmes entre deux valeurs éthiques, un conflit potentiel entre des valeurs éthiques (autonomie individuelle) et des valeurs politiques (sécurité de la population). On retiendra les points suivants :

- Quelle que soit la question posée, la solution doit toujours être au cas par cas, même quand il s'agit d'un groupe (EHPAD). Il ne s'agit pas de préparer une loi ou un décret mais de *donner un conseil*, qui sera suivi ou non, mais dont la mise en œuvre relève toujours d'une responsabilité personnelle.
- *La règle est générale mais le traitement éthique est singulier.* Ce qui impose de réfléchir à la manière de traiter les cas d'exception. Doit-on maintenir l'obligation stricte de suivre la règle, élaborée à un niveau national, sans tenir compte des circonstances, par ex. ville ou campagne ?

population dispersée ou concentrée ? Prenons pour exemple la demande de dérogation de l'interdit de visite extérieure pour une visite de proche à un mourant dans une unité de soins palliatifs. Sur quels critères s'appuyer ? La satisfaction de cette demande contrevient aux règles d'équité (même traitement pour toutes les familles). Dans le cas que nous avons étudié, la décision n'avait pas été collective, ni argumentée, ni entérinée par la personne juridiquement responsable (directeur de l'institution), ce qui n'est pas acceptable. Il ne faut pas vouloir inventer de nouvelles règles, mais prendre en compte non seulement la bienveillance envers le patient et sa famille mais également la sécurité du groupe. L'accord sur un cas exceptionnel doit être discuté collectivement. Et si l'on fait primer l'esprit de la loi sur la loi, il faut que ce soit avec des raisons et pas seulement des affects.

- *Le respect des personnes*, de leur dignité, de leur statut d'adulte, impose aussi de prendre en compte leur **autonomie** toute limitée qu'elle soit. Refuser d'infantiliser mais chercher à prendre en compte la force méconnue des fragiles.
- Toujours se souvenir que *toute personne est un nœud de relations* ; supprimer la relation, c'est tuer la personne comme être pensant, aimant, désirant. On sait qu'en France un certain nombre de personnes très âgées sont mortes non pas du Covid mais de l'isolement qui leur a ôté le goût de vivre et fait qu'elles se sont laissées mourir. Il faut donc assurer la réciprocité des échanges, ce qui va de pair avec la **solidarité** : on en prendra pour exemple ces soignants qui se sont confinés avec leurs patients pendant un mois pour éviter l'entrée du virus et sécuriser des gens inquiets.
- L'*équité* dans le traitement des patients et des familles.
- L'*ouverture d'un horizon* futur même en période de crise grave.

Dilemmes :

Cela étant, la situation de pandémie pose un certain nombre de dilemmes éthiques nouveaux. Si l'on compare avec des épidémies anciennes, la peste décrite par Albert Camus, le choléra décrit par Giono, il semble que le choix portait sur « Partir ou rester ? » Partir pour se mettre à l'abri (ma sécurité d'abord), rester pour soigner, gérer, aider... Mais aujourd'hui partir est impossible puisque l'épidémie est mondiale et que tous les pays, voire régions, imposent des limites ou des interdictions à la circulation des personnes. Partir à la campagne, dans sa résidence secondaire en s'offrant de quasi vacances ? Solution bonne pour les riches.

Il me semble que le terme d'« individualisme », qui qualifie généralement l'humeur des habitants des pays riches, masque en fait un refus de solidarité et de fraternité qu'on appelait jadis égoïsme. Par ailleurs la référence aux droits imprescriptibles (ce qui est faux) de la liberté individuelle est une mascarade qui oublie

non seulement que « ma liberté s'arrête où commence celle des autres », mais encore que, comme le disait Lacordaire, « entre le pauvre et le riche, c'est la liberté qui opprime et c'est la loi qui affranchit ».

Si l'on prend au sérieux cette formule que je considère fondamentale et juste, cela devrait nous conduire à revoir toute une série de hiérarchies spontanées et à se poser un certain nombre de questions inédites ou incongrues du genre : la vie est-elle la valeur suprême ? La santé est-elle un bien absolu ou relatif ? Qui doit-on sauver en premier, le plus fragile ou le plus fort ? On a parfois critiqué en France le fait que le gouvernement ait choisi de vacciner d'abord les personnes âgées et de se préoccuper des EHPAD avant de se soucier des écoles. Mais c'est là oublier qu'en immunisant les personnes âgées, on veillait à ce qu'elles ne contaminent pas des personnes plus valides. Faute de pouvoir compter sur le sens des responsabilités des personnes valides (comme on le voit aujourd'hui chez ceux qui refusent le vaccin), on a vu clairement le conflit entre le souci éthique de la liberté, ou plutôt de l'autonomie des personnes, et le souci politique de la sécurité collective. L'obéissance aux textes réglementaires ne relève pas seulement de l'obligation juridique et citoyenne, donc politique, mais bien d'une obligation éthique : je pratique les gestes barrières non d'abord pour me protéger mais pour protéger autrui.

Primum non nocere, en premier lieu ne pas nuire à autrui, ce principe de non malfeasance ne s'impose pas seulement au soignant mais à tout citoyen. L'institution politique, hospitalière, voire communale, est responsable de l'éveil éclairé de la responsabilité individuelle. Si je dois mettre un masque dans un lieu public, un magasin, un marché, où beaucoup de personnes se croisent, ce n'est pas seulement par souci de ma santé personnelle mais tout autant par souci de la santé d'autrui, que je ne connais pas mais auquel je suis lié invisiblement comme avec un proche. En cas de pandémie le principe de bienveillance doit être extensif.

Enfin, dans un contexte où les passages à l'hôpital sont plus nombreux, il y a forcément, surtout au début, un conflit potentiel entre la sécurité des soignants et celle des malades. Des services hospitaliers ont été le lieu de diffusion du Covid, soit par des soignants qui ignoraient qu'ils étaient contaminés, soit par des proches rendant visite à un malade, soit par d'autres personnes dans l'enceinte de l'hôpital. Il est donc parfaitement normal que des règles strictes, fixées par la puissance publique, régissent la vie de l'hôpital, ce qui ne contredit pas la bienveillance envers les malades et l'équité dans le traitement des familles.

Enjeux

Le contexte de pandémie, d'une épidémie gravissime, mortifère, s'étendant non seulement sur tout le pays mais sur le monde entier, a mis en évidence des questions nouvelles dans l'ordre éthique, mettant en jeu non plus une relation interpersonnelle, donc des devoirs envers autrui personnalisés, mais des relations aléatoires, imprévues, avec un « autrui quelconque ». Ainsi les questions de santé collective ou

de santé publique sont-elles devenues des questions communes, suscitant des dilemmes ou des conflits qu'on n'avait pas l'habitude de regarder en face. Pour les voir distinctement, il faut d'abord distinguer quelles sont les valeurs du politique, du juridique et de l'éthique car toute valeur politique n'est pas forcément éthique (même si elle a des enjeux éthiques) et toute valeur éthique ne trouve pas immédiatement une traduction politique. Quelles sont-elles ?

- Les valeurs politiques : traditionnellement on range dans ces valeurs la sécurité, la paix, la prospérité mais d'autres valeurs s'y ajoutent aujourd'hui.
 - La *sécurité* ne signifie pas ici la paix et la gestion des conflits armés mais bien la protection thérapeutique.
 - La *solidarité* qui devrait être une valeur politique ne l'est que dans des démocraties qui valorisent le principe de l'État Providence, c'est-à-dire de l'État solidaire. Cette solidarité intra nationale doit s'accompagner aujourd'hui d'une solidarité internationale comme on l'a vu sur le partage des vaccins. La monopolisation, en un premier temps, des vaccins par les pays riches a été ressentie, à juste titre, comme une injustice scandaleuse
 - Le *partage* d'une information vraie, fiable et éclairante est nécessaire à l'acceptation d'une loi contraignante. Cette information doit passer par des instances scientifiques sérieuses et contrôlées et non pas par des media qui cherchent le scoop et qui fonctionnent à l'émotion.
 - Le *primat de l'intérêt collectif* sur l'intérêt individuel car nul ne peut subsister seul.
 - La *justice* dans le partage des moyens thérapeutiques disponibles.
- Les valeurs juridiques :
 - Le *respect de la loi* : c'est la valeur juridique fondamentale et elle ne s'oppose pas aux autres valeurs, politiques ou éthiques. Seule la loi peut me protéger de l'égoïsme ambiant et de la tendance naturelle du fort de tout rapporter à soi, à son propre intérêt. C'est bien l'ordre juridique qui assure la médiation et la transition entre les considérations d'intérêt du fort et les besoins du faible.
 - L'*équité* dans l'obéissance à la loi, dans le partage des secours disponibles.
 - La *responsabilité* de chacun envers autrui comme envers soi-même : c'est un devoir envers soi-même et envers autrui que d'accepter les mesures de restriction de ma liberté ou les gestes barrières quand ils sont nécessaires, étant entendu que, en démocratie, j'ai toujours la possibilité de critiquer les solutions adoptées et d'en proposer d'autres.

- Les valeurs éthiques sont les plus reconnues (théoriquement). On énumère généralement :
 - Le *souci du plus faible* : en cas de doute il doit être prioritaire. C'est autour de lui que s'organisent les autres exigences.
 - La *bienveillance* qui n'est pas l'empathie et encore moins la pitié mais le souci de ne pas faire mal, de prendre soin et pas seulement de soigner (care & cure).
 - Le *respect des personnes*, qui est parfois difficile à pratiquer en cas d'urgence et de pléthore de cas à traiter.
 - L'*autonomie* qui présuppose un jugement éclairé, ce qui à son tour présuppose une information transparente, sobre, non contradictoire.

Ces valeurs ne sont pas nécessairement contraires mais il est vrai qu'elles entrent en conflit, que le souci de l'intérêt collectif peut s'opposer à la bienveillance envers tel ou tel, que l'exigence de veiller à la sécurité du grand nombre peut contredire l'autonomie de certains mais la responsabilité et le souci d'autrui s'imposent toujours à tous. Il ne faut pas être naïf : le politique ne peut être guidé spontanément ni longtemps par des valeurs morales ; il est lié à des questions d'intérêt. Si la pandémie suscite des exigences éthiques nouvelles ou remet au premier plan des valeurs oubliées (comme la solidarité) reste que ces exigences morales ne sauraient être efficaces si elles ne s'accompagnent pas de la mise en lumière de l'intérêt qu'il y a (pour le politique, pour les individus pris ensemble et pour l'individu en particulier) à adopter des pratiques justes et bonnes.

Ce qu'on peut retenir de cette expérience.

Il me semble qu'on peut retenir divers enseignements de cette expérience :

1. Le *vivre ensemble n'est pas une option* mais une nécessité qui tient à la biologie (notre appartenance à une espèce sociale) et à l'histoire (l'homme est un animal politique). Cela implique l'échange dans la diversité et la solidarité, avec le respect de chacun et le souci du plus faible.
2. La *diversité des points de vue* et la confrontation des positions, des attentes, des responsabilités, est une force mais, à la fin, il faut bien trancher et la décision, toujours modifiable et amendable, appartient au politique, c'est-à-dire à la loi.
3. La *démocratie* n'est pas le primat de l'opinion majoritaire mais la possibilité de confronter des positions pour aboutir à une position raisonnable, justifiable et justifiée.
4. La prise en compte de la dimension éthique des décisions politiques de santé publique n'est pas une entrave à leur détermination et à leur efficacité mais plutôt une force car elle permet qu'elles soient mieux comprises, mieux acceptées.

Le principal gain éthique de la pandémie, à mon sens, aura été de montrer que, face aux revendications égoïstes et individualistes, l'exigence vitale de protection et de solidarité était la forme contemporaine de réalisation de la belle devise républicaine qui refuse de séparer la liberté de l'équité (égalité) et de la solidarité (fraternité).