

Au cœur de la pandémie du coronavirus — Vivre, décider, anticiper

1

LES VULNÉRABILITÉS
AU TEMPS DU
CORONAVIRUS :
RÉVÉLÉES ET
AGGRAVÉES

p. 7 – 44

2

LE SOIN ET
L'ACCOMPAGNEMENT
AU TEMPS DU
CORONAVIRUS :
ENTRE SOUFFRANCE
ET EMPOWERMENT
DES SOIGNANTS

p. 45 – 66

3

URGENCE
SANITAIRE, URGENCE
DÉMOCRATIQUE ?

p. 67 – 95

4

ET ENSUITE ?
PREMIERS BILANS
ET PERSPECTIVES

p. 96 – 108

Au cœur de la
pandémie
du coronavirus

— **Vivre, décider,
anticiper**

1

LES VULNÉRABILITÉS AU TEMPS DU CORONAVIRUS : RÉVÉLÉES ET AGGRAVÉES

SITUATIONS DE HANDICAP

N'OUBLIONS PAS LES
PERSONNES EN SITUATION
DE HANDICAP CONFINÉES
À DOMICILE
[Sébastien Claeys, Noémie Nauleau](#)
p.9

LES IMPACTS INVISIBLES
DU CORONAVIRUS
[Noémie Nauleau](#)
p.10

À QUOI TENONS-NOUS ?
[Anne-Lyse Chabert](#)
p.11

DANS LE DÉCONFINEMENT,
LE MONDE EST DEVENU FLOU
[Noémie Nauleau](#)
p.13

SYNTHÈSE DES ENQUÊTES
NATIONALES « ÉTHIQUE ET
SITUATIONS DE HANDICAP EN
ÉTABLISSEMENT ET À DOMICILE »
p.15

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE
L'OBSERVATOIRE « COVID-19,
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ –
SITUATIONS DE HANDICAP »
p.17

GRAND ÂGE : EHPAD ET DOMICILE

INTERDICTION DES VISITES
EN EHPAD : QUI VOULONS-NOUS
PROTÉGER ?
[Paul-Loup Weil-Dubuc](#)
p.19

DES CHIFFRES ET DES ÊTRES :
LA TRAGÉDIE DES EHPAD
ET NOUS
[Armelle Debru](#)
p.20

CONCERTATION
« AVEC NOUS », LES VIEUX
[Marie-Françoise Fuchs](#)
p.21

DU CONFINEMENT AU
DÉCONFINEMENT : RÉFLEXION
SUR L'ENFERMEMENT
EN ÉTABLISSEMENT
D'HÉBERGEMENT POUR
PERSONNES ÂGÉES
DÉPENDANTES (EHPAD)
[Marie Morel-Coulier](#)
p.22

ÉCOUTER LES VÉCUS
DES RÉSIDENTS EN EHPAD
[Jean-Luc Noël](#)
p.23

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE
NATIONALE "GRAND ÂGE,
EHPAD ET DOMICILE"
p.25

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE
L'OBSERVATOIRE « COVID-19,
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – EHPAD
ET DOMICILE »
p.26

GRANDE PRÉCARITÉ

RELIRE LA RÉALITÉ VÉCUE PAR
LES EXILÉS PENDANT LA CRISE
DU COVID-19
[Anne-Caroline Clause-Verdreau,](#)
[Patrice Dubosc](#)
p.28

CONFINEMENT ET PRÉCARITÉ:
DÉPASSER L'INVISIBILITÉ SOCIALE
[Madame M](#)
p.30

SUPPORTER LES INCERTITUDES
DE L'EXIL ET FAIRE DU
CONFINEMENT UN TEMPS UTILE
[Monsieur L](#)
P.31

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE
NATIONALE « PRÉCARITÉ,
PERSONNES MIGRANTES ET
PERSONNES SANS-ABRI »
[Anne-Caroline Clause-Verdreau,](#)
[Patrice Dubosc](#)
p.33

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE
L'OBSERVATOIRE « COVID-19,
ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – GRANDE
PRÉCARITÉ »
p.35

SOUFFRANCES PSYCHIQUES

ENFANTS ET ADOLESCENTS
FACE AU CORONAVIRUS
[Bruno Falissard](#)
p.38

LE MONSTRE
[Témoignage d'Adèle H.](#)
p.41

LA SANTÉ MENTALE DES
DEMANDEURS D'ASILE CONFINÉS
ET LE PROGRAMME FASDA
[Ana Marques, Frédéric Morestin](#)
p.41

CONFINEMENT ET PSYCHIATRIE
DE SECTEUR
[Benjamin Weil](#)
p.43

2

LE SOIN ET L'ACCOM- PAGNEMENT AU TEMPS DU CORONAVIRUS : ENTRE SOUFFRANCE ET EMPOWERMENT DES SOIGNANTS

SOIGNER À L'ÉPREUVE DE LA CRISE

LA VULNÉRABILITÉ DES
SOIGNANTS ET LES
ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION
INDIVIDUELLE AU TEMPS DU
COVID-19. LE SOUCI DE SOI
COMME UN RESPECT MUTUEL
[Jean Lefèvre-Utile](#)
p.46

AUXILIAIRES DE VIE : LEUR
QUOTIDIEN FACE AU COVID-19
[William Bouchardon](#)
p.48

« LA CHANCE » : LES ÉLÈVES
AIDE-SOIGNANTS EN EHPAD
DANS LA CRISE
[Cécile Vinot](#)
p.49

LA CRISE VUE D'UN SERVICE DE
SOINS INFIRMIERS À DOMICILE
[Catherine de Brabois](#)
p.50

L'HÉROÏSATION DES SOIGNANTS.
RÉFLEXIONS SUR UNE
ENTOURLOUPE
[Anne-Caroline Clause-Verdreau, Paul-
Loup Weil-Dubuc](#)
p.51

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE
NATIONALE « ÉTHIQUE, MALADIES
CHRONIQUES ET RENONCEMENT
AUX SOINS »
p.53

TRIAGE EN TEMPS DE CRISE

CHAQUE PAYS, EN FONCTION
DE SON SYSTÈME DE SOINS,
CHOISIT SES MORTS !
[Sylvie Morel](#)
p.54

TRIER FACE À L'AFFLUX DES MALADES : CRITÈRES DE PRIORISATION OU CHOIX DES SACRIFIÉS ? LA SOUDAINÉ VISIBILITÉ DU « TRI » DANS LE DÉBAT PUBLIC ET SES EFFETS
[Frédérique Leichter-Flack](#)
p.56

LE TRI EN RÉANIMATION AU PRISME DE LA PANDÉMIE DE COVID-19
[Fabrice Venier](#)
p.57

TRIAGE ET COVID-19 : QU'EST-CE QUI NE VA PAS AVEC L'APPROCHE UTILITARISTE ?
[Fabrice Gzil](#)
p.59

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – ÉTHIQUE ET DÉCISIONS EN RÉANIMATION »
p.61

LA MORT, LE DEUIL ET LES RITES EN PÉRIODE DE PANDÉMIE

DES DÉFUNTS ET DES RITES CONFISQUÉS
[Catherine Le Grand-Séville](#)
p.63

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – ATTITUDES, PRATIQUES EN FIN DE VIE ET APRÈS LE DÉCÈS »
p.65

3 URGENCE SANITAIRE, URGENCE DÉMOCRATIQUE ?

CONTRÔLE DES POPULATIONS ET LIBERTÉS

COVID-19 ET NUMÉRIQUE : APPLIQUONS DÈS MAINTENANT LA GARANTIE HUMAINE DE L'IA !
[David Gruson](#)
p.68

TEMPÉRATURE CORPORELLE : UN LAISSEZ-PASSER COMME UN AUTRE ?
[Bernard-Marie Dupont](#)
p.70

L'ÉTHIQUE FACE À UNE URGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE : LA PANDÉMIE DE COVID-19 AU CANADA
[Raymond Massé](#)
p.71

ENTRE L'ÉPIDÉMIE ET LA RELANCE. LA POSSIBILITÉ D'UN PACTE SOCIAL RENOUVELÉ
[Benjamin Pitcho](#)
p.73

QUELLE CONFIANCE AUX CITOYENS ?

RÉSISTER AUX MÉTAPHORES GUERRIÈRES POUR BÂTIR UNE RÉPONSE DÉMOCRATIQUE
[Fabrice Gzil](#)
p.75

PARTICIPATION CITOYENNE ET PANDÉMIE : QUESTIONS DE MÉTHODE
[Valérie Gateau](#)
p.77

QUATRE FIGURES PLATONIENNES DU PHILOSOPHE EN PÉRIODE DE COVID-19
[Françoise Kletz-Drapeau](#)
p.78

ÉTAT D'URGENCE CIVIQUE : LA CRISE DE LA REPRÉSENTATION DÉMOCRATIQUE
[Florent Trocquenot-Lopez](#)
p.79

COMMUNICATION ET MÉDIATION EN TEMPS DE CRISE

PANDÉMIE ET ÉTHIQUE JOURNALISTIQUE
[Marc Horwitz](#)
p.81

LA MÉDIATION AU SERVICE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?
[Anne Fenoy](#)
p.82

CULTIVER L'ATTENTION DES CITOYENS : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE
[Sébastien Claeys](#)
p.84

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – COMMUNICATION ET MÉDIATION EN TEMPS DE CRISE »
p.86

LES SCIENCES DANS LA CRISE SANITAIRE

RECHERCHE BIOMÉDICALE : QUELS PRINCIPES ÉTHIQUES EN TEMPS DE PANDÉMIE ?
[Emmanuel Hirsch](#)
p.88

CONSTRUIRE LA FIABILITÉ SCIENTIFIQUE EN TEMPS DE CRISE : UN ENJEU DÉMOCRATIQUE
[Léo Coutellec](#)
p.90

RETOUR SUR LE DÉBAT MÉDIATIQUE ET ÉTHIQUE CONCERNANT LE TRAITEMENT CONTRE LA COVID-19 À BASE DE CHLOROQUINE
[Romy Sauvayre](#)
p.91

L'IMAGE ÉCORNÉE DE LA SCIENCE DURANT LA PANDÉMIE
[Vincent Israël-Jost](#)
p.93

L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19, MOMENT PROPICE À L'AVÈNEMENT D'UNE DÉMOCRATIE EN SCIENCE
[Karine Demuth-Labouze](#)
p.94

4 ET ENSUITE ? PREMIERS BILANS ET PERSPECTIVES

CRISE COVID-19 : DRAME ET OPPORTUNITÉ ÉTHIQUE
[Pierre Giorgini](#)
p.97

ÉTAT D'URGENCE : ALLER VITE MAIS POUR ALLER OÙ ?
[Bernard-Marie Dupont](#)
p.98

APRÈS LA COVID-19 : QUELLE SOCIÉTÉ POUR DEMAIN ?
[Christine Lévêque](#)
p.99

VERS UN SYSTÈME DE SOIN AGILE ? L'EXEMPLE DE LA LOGISTIQUE HOSPITALIÈRE
[Loïc Andrien](#)
p.101

« JE VOUS PARLE D'UN TEMPS QUE LES MOINS DE VINGT ANS... »
[Catherine Ollivet](#)
p.103

LE JOUR D'APRÈS RESSEMBLERA-T-IL AU JOUR D'AVANT ?
[Matthieu Le Dorze](#)
p.104

APRÈS L'ÉCHEC POLITIQUE DU POST-CONFINEMENT
[Emmanuel Hirsch](#)
p.105

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – AIDE À LA DÉCISION EN SITUATION D'URGENCE OU DE CRISE »
p.107

AVANT-PROPOS. UNE CONTRIBUTION AU DÉBAT DÉMOCRATIQUE

Pierre-Emmanuel Brugeron, Sébastien Claeys, Anne-Caroline Clause-Verdreau, Anne Fenoy et Paul-Loup Weil-Dubuc
Coordination éditoriale de ce numéro, Espace éthique de la région Ile-de-France

La crise est ce moment où il n'est plus possible de vivre comme avant. Elle n'est pas seulement un temps d'exception et de suspension, mais une période de radicale incertitude dont nous ne connaissons ni la durée ni l'issue. Mais paradoxalement, alors que la crise nous plonge brutalement dans l'incertitude du futur, elle nous fait aussi mieux voir notre présent : nos valeurs, ce à quoi nous tenons, mais aussi les désaccords, les

dysfonctionnements, les injustices qui, d'ordinaire cachés dans les replis de nos habitudes mentales et pratiques, se révèlent.

La crise du coronavirus a durement éprouvé la vie sociale. Aussi bien le virus lui-même que les mesures de confinement prises pour endiguer sa propagation ont mis en crise les pratiques sociales les mieux ancrées dans nos vies : les conditions de la naissance, les rites funéraires, le travail, les déplacements, les usages des objets connectés, les pratiques soignantes, etc. Avec la crise, ces actes, parce qu'ils engagent potentiellement la vie d'autrui, perdent leur caractère d'évidence et requièrent avant d'être accomplis une délibération éthique, que ce soit à l'échelle politique, locale, familiale ou personnelle. D'un seul coup, l'éthique entre dans nos vies.

À quoi peuvent servir, dans ces conditions, les instances d'éthique ? Dès le début de cette crise, plusieurs postures ont été adoptées. Certains ont pensé qu'il n'était pas temps de se consacrer à la réflexion éthique mais plutôt de foncer tête baissée dans l'action politique. D'autres ont appelé à adopter sur cette crise un regard prétendument dépassionné et sage, relativisant la gravité de ses conséquences.

À l'échelle de l'histoire, et à l'échelle des impacts causés par d'autres pathologies chroniques, le coronavirus serait finalement bien peu de choses et nous ne devrions pas en faire trop de cas. Pour notre part, à rebours de ces deux postures, nous avons considéré, dès que la survenue d'une crise sanitaire semblait inéluctable, qu'il

nous incombait de contribuer à créer les conditions d'une réflexion éthique de grande ampleur. Cela se justifiait pour au moins deux raisons.

La première, la plus évidente, est que nous avons été appelés à nous y consacrer par des professionnels du soin et de l'accompagnement, touchés de plein fouet dans leurs pratiques, parfois mis en cause dans leurs décisions, en proie à de réels dilemmes et difficultés d'ordres très divers que nous présenterons ici. La « demande d'éthique », déjà forte avant la crise sanitaire, s'est décuplée, ce dont témoigne l'emploi très fréquent du mot « éthique » dans les médias, les discours des professionnels ou encore les discours politiques.

La seconde raison est précisément l'émergence de nombreuses controverses éthiques dans l'espace public sur – pour citer pêle-mêle quelques exemples – le bien-fondé et les conséquences du confinement, l'interdiction des visites dans les EHPAD, les pratiques de tri en réanimation, les essais cliniques en cours, etc. Sur tous ces questionnements de fond, qui mettent en jeu des arguments et des valeurs éthiques contradictoires, il nous semble nécessaire qu'une instance d'éthique puisse éclairer le débat, en apportant des connaissances mais aussi en faisant valoir des points de vue et des expériences méconnus.

Or, l'Espace éthique Ile-de-France a précisément été créé pour tenir ce rôle. Dès 1995, cette institution se définit en effet comme un espace de décroisement, de partage et de débat entre les acteurs du soin, de l'accompagnement et de la santé publique, aussi bien professionnels que citoyens. L'objectif a d'emblée été de démocratiser l'éthique en donnant la parole, au-delà de la sphère médicale, à la diversité des personnes porteuses de convictions, d'engagements, de compétences et d'expériences divers. Particuliers, institutionnels, associatifs, etc. se sont alors vus reconnaître la légitimité de leurs expertises et de leurs initiatives. Une telle démarche repose sur un diagnostic dont le parcours de l'Espace éthique aura montré la pertinence : il manque dans notre société de ces lieux, parfois appelés *tiers-lieux*, où peuvent se rencontrer, voire se confronter, des personnes concernées par les mêmes enjeux.

C'est dans cet esprit que nous avons conçu notre contribution à la lutte contre l'épidémie

de coronavirus. Il ne s'agissait aucunement pour nous de se substituer à quiconque, ni aux professionnels du soin et de l'accompagnement, ni aux décideurs politiques, ni aux directeurs d'établissements, ni aux citoyens. Bien plutôt, nous pensons qu'une instance comme la nôtre se doit de créer les conditions d'un débat aussi approfondi et pluraliste que possible.

C'est dans ce contexte de crise et d'incertitude que l'Espace éthique/IDF a souhaité publier ce Cahier hors-série, pour rendre compte d'expériences vécues et ouvrir la réflexion à travers un document qui tient davantage du journal de bord que d'une « encyclopédie des enjeux éthiques de la Covid » ; pour cette raison, les contributions apparaissent par ordre chronologique de rédaction. Cette publication met aussi à l'honneur le travail de photographes

ÉDITO LA VIE COMPTE

Emmanuel Hirsch
Directeur de l'Espace éthique de la région Ile-de-France
Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay

J'introduirais ce Hors-série des *Cahiers de l'Espace éthique* par l'évocation du premier événement marquant de l'après Covid-19. Aussi soudain que l'irruption de la pandémie en début d'année, rien ne permettait de le présager.

Alors que l'actualité concernait l'accueil des enfants à l'école, l'ouverture des cafés et des lieux publics, la reprise des activités professionnelles ainsi que les périls sociaux et économiques annoncés, c'est un assassinat raciste aux États-Unis qui symbolise le passage dans cette époque qui suit le confinement. Le 25 mai 2020, les vidéos du meurtre de George Floyd saisissent l'opinion publique internationale, sidérée par la violence implacable d'un policier étouffant sa victime avec méthode, sans que personne n'intervienne. Ce qui « normalement » aurait suscité l'émotion d'une communauté discriminée et soumise à l'injustice de manière endémique, ainsi que les réactions attendues et quelques propos circonstanciés d'apaisement, provoque une mobilisation virale planétaire qui envahit en quelques heures l'espace public. Il ne serait pas sage de nous satisfaire des explications hâtivement avancées pour tenter

qui ont oeuvré pendant la crise et qui contribuent aussi à susciter des questionnements, à témoigner ou encore à transmettre des émotions et des opinions.

Ce document ne prétend ni à l'exhaustivité ni à l'objectivité dans son exposé des enjeux éthiques rencontrés, affrontés, vécus par tous lors de ces derniers mois. De la même manière, ce document n'est pas sans angles morts, sans domaines et questions qui auraient mérité davantage de place, d'échanges. Mais pour autant, l'Espace éthique/IDF est soucieux de proposer ce point d'étape, qui témoigne des questions rencontrées mais également de la sensibilité de ses compagnons de route et de ses réseaux soignants et académiques. Nous tenons à remercier ici chaleureusement tous les contributeurs à cette publication.

d'interpréter ce phénomène. D'autres précédents de même nature avaient parfois mené à des violences urbaines elles aussi réprimées, à des mouvements de protestation et à des résolutions sans lendemain. Bien vite, la vie sociale reprenait pourtant son cours, les réflexions de fond et les décisions qui s'imposaient étant reléguées à plus tard. George Floyd, un homme afro-américain de 46 ans, a été asphyxié pendant 8 minutes 46 par Derek Chauvin, le policier qui l'assassinait. Face à l'intolérable, un principe universel s'est imposé au-delà d'un slogan : « La vie des Noirs compte. »

Ces semaines de pandémie nous ont donné à comprendre que « la vie compte » au point, dans un pays comme la France, d'avoir préféré faire le choix de sauvegarder les plus vulnérables, parfois au détriment des impératifs de la vie économique. Les valeurs de la vie ont mobilisé les équipes médicales et dans la société civile ceux qui se sont engagés dans un combat contre la mort. Si les circonstances redoutables d'une pandémie imposaient, dans la phase la plus critique, des choix vitaux portant sur l'accès à la réanimation, aucun critère discriminatoire autre que d'ordre médical ou scientifique n'aurait été pour autant acceptable. Il devait en être de même en établissements, au domicile ou dans la rue, auprès de personnes vulnérables. Des principes incontestables ont imposé leurs règles, une éthique de l'action.

Il serait néanmoins inconséquent de nier que des facteurs d'ordre socioculturel, difficilement maîtrisables faute de les avoir suffisamment intégrés à nos dispositifs de santé publique, ont surexposé certaines populations aux risques de contamination. Aux États-Unis, parmi les morts du Covid-19, une surmortalité est constatée au sein des groupes sociaux en situation de précarité ou bafoués dans leurs droits. Cette injustice est l'une des composantes des défis et des risques politiques accentués par la crise sanitaire. Nous en éprouvons aujourd'hui les premières conséquences. Nombre de victimes du virus sont mortes à la suite de détresses respiratoires dans un contexte agonique d'asphyxie. George Floyd est mort asphyxié, victime certes de la volonté de tuer d'un policier, mais également d'une indifférence ou d'un tolérantisme à la banalisation d'une idéologie raciste qui équivaut pourtant à l'anéantissement de l'autre. Ce processus d'asphyxie prend une signification particulière à la suite de ces semaines de confinement qui nous ont fait apparaître plus précieuse encore notre exigence de liberté, pour ne pas dire de respiration. Au moment même où nos démocraties aspirent à reprendre leur souffle, la première atteinte à cette promesse de liberté est ce meurtre par étouffement. Nous avons mieux appris en ces temps de pandémie ce qu'était notre relation à l'autre, qu'il soit proche ou éloigné. Les figures de la sollicitude, de la réciprocité et de la solidarité ont permis

d'inscrire le combat contre le virus dans un espace de fraternité, rassurant et protecteur. Le respect de la «distanciation» et des «gestes barrières» témoigne d'un souci de l'altérité que le philosophe interpréterait comme l'exercice d'une responsabilité assumée pour l'autre. Si «la vie compte», sans l'autre, que signifie-t-elle? Cet autre qui a tant manqué à nos aînés dans les EHPAD, au point de se «laisser glisser» vers la mort lorsque la solitude ou le sentiment d'abandon leurs étaient devenus insupportables. Les réactions provoquées par l'assassinat de George Floyd constituent les indices d'une sensibilité exacerbée aux valeurs de dignité, de respect, de justice et de bienveillance avivées dans la mobilisation qui s'est imposée à nos sociétés pour tenter d'éviter l'inacceptable et d'atténuer l'insupportable. L'exigence de reconnaissance de l'autre dans son intégrité et dans ses droits, le refus des idéologies de l'intolérance, de la discrimination et de la stigmatisation désormais inscrites au rang des urgences politiques et des obligations éthiques, doivent nous mobiliser pour inventer ensemble un après.

«Vivre, décider, anticiper» : ce hors-série des *Cahiers de l'Espace éthique* s'est fixé l'ambition de faire vivre l'éthique au cœur de la pandémie du coronavirus, fidèle aux valeurs que défend l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France.

1

LES VULNÉRABILITÉS AU TEMPS DU CORONAVIRUS : RÉVÉLÉES ET AGGRAVÉES

SITUATIONS DE HANDICAP

9

GRAND ÂGE : EHPAD
ET DOMICILE

19

GRANDE PRÉCARITÉ

18

SOUFFRANCES PSYCHIQUES 38

Situations de handicap

► 08.04.20

N'OUBLIONS PAS LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP CONFINÉES À DOMICILE¹

**Noémie
Nauleau**
Conseillère
technique
autonomie, OVE

**Sébastien
Claeys**
Responsable
de la médiation,
Espace de
réflexion éthique
de la région Ile-
de-France

Lors de la conférence de presse du 4 avril dernier consacrée à l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap, Sophie Cluzel, Secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, et Olivier Véran, Ministre des Solidarités et de la Santé, ont mis l'accent sur les dispositions prises en faveur de l'accompagnement et du maintien à domicile. Le rappel de ces mesures porte la lumière sur des situations d'isolement et de grande fragilité, alors que les projecteurs des politiques publiques et des médias se concentrent davantage sur les services de réanimation à l'hôpital et sur les EHPAD. Elles sont les bienvenues pour compléter le dispositif de soin et d'accompagnement : n'oublions pas les plus de 4 millions de personnes en situation de handicap qui sont actuellement confinées chez elles, à domicile^[1].

Des populations vulnérables invisibles en temps normal

Cependant, malgré ces annonces, il reste de grands efforts à faire pour prendre en compte toutes les vulnérabilités et rendre ces recommandations pleinement applicables dans la vie de tous les jours. Aujourd'hui, les difficultés s'accumulent. D'autant plus que le nombre de personnes vivant avec un handicap à domicile croît à mesure que les Instituts médico-éducatifs, les externats, ou les logements adaptés des résidences universitaires – comme nous l'avons vu à Nanterre – ferment leurs portes. Nombre de parents ont aussi jugé qu'il serait préférable que leur enfant vive en famille sa période de confinement. Or, ce retour au domicile s'avère parfois très difficile pour les personnes en situation de handicap et pour leurs familles. Il révèle ou accentue les vulnérabilités sociales, sanitaires et économiques préexistantes. Qu'en est-il des parents qui sont eux-mêmes âgés, atteints d'une maladie grave ou d'une maladie chronique, et qui s'épuisent à proposer le meilleur cadre de vie possible à leur enfant? Qu'en est-il des logements mal équipés pour accueillir des personnes avec un handicap lourd? Et qu'en est-il de toutes ces personnes vulnérables qui vivent d'ordinaire chez elles et qui ont désormais besoin d'aide pour faire leurs courses? Il ne faudrait pas que le confinement escamote du débat

public des milliers de personnes vulnérables, déjà invisibles en temps normal, et dont on imagine mal le quotidien^[2].

C'est pourquoi un accompagnement des personnes en situation de handicap et un soutien aux proches aidants s'avèrent plus que nécessaires pour qu'ils puissent affronter au mieux – ou le moins mal possible – cette période de confinement qui va probablement se prolonger. Mais, pour cela, des solutions pérennes doivent encore être trouvées. Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et les Centres communaux d'action sociale (CCAS) ont été chargés de recenser les personnes isolées pour leur trouver des places dans des établissements adaptés ou des aides de vie à domicile. Mais ces structures apparaissent encore trop souvent aux personnes vivant avec un handicap comme des administrations qui ne sont pas susceptibles de leur porter secours en période d'urgence sanitaire et de les aider pour faire face à leurs besoins. De leur côté, les réseaux d'Aide à domicile en milieu rural (ADMR), ainsi que de nombreuses autres associations doivent aujourd'hui faire face à un afflux de demandes, pour la plupart urgentes. Ces instances font tout leur possible pour trouver des solutions, alors que leurs effectifs sont réduits – de nombreuses aides à domicile sont elles-mêmes atteintes du Covid-19. Rappelons

NOÉMIE NAULEAU – SÉBASTIEN CLAEYS « Ces soins sont essentiels à la vie de la personne : lever, toilette, habillage, repas, traitements, ou encore coucher. Et ils font parfois défaut en cette période de crise. Qui pourrait se passer de cet indispensable accompagnement quotidien ? »

qu'il ne s'agit pas de soins de second ordre. Ils sont essentiels à la vie de la personne : lever, toilette, habillage, repas, traitements, ou encore coucher. Et ils font parfois défaut en cette période de crise. Qui pourrait se passer de cet indispensable accompagnement quotidien ?

A cette invisibilisation des personnes vivant avec un handicap durant la crise du Coronavirus, répond l'invisibilisation de celles et de ceux sans qui une vie autonome à domicile serait impossible : les auxiliaires de vie. Souvent méconnues, elles sont dévalorisées dans leurs fonctions pourtant essentielles. Quand elles sont contrôlées par les forces de l'ordre au cours de leurs déplacements, il n'est pas rare qu'elles doivent se justifier de leur utilité. « Pourquoi femme de ménage serait une profession essentielle ? », leur demande-t-on souvent. Oubliées dans les métiers de l'accompagnement, elles ne bénéficient toujours pas – ou si peu et de manière si inégale – de masques, de gants, de gel hydro-alcoolique et des protections nécessaires pour intervenir sans danger à domicile. Si bien que, quand l'angoisse de transmettre le virus ne les déstabilise pas pour effectuer des soins de qualité, elles se voient tout simplement refuser l'accès aux domiciles de personnes fragiles qui craignent plus que tout d'avoir à se rendre dans un hôpital saturé où leurs soins spécifiques risquent d'engorger encore davantage des services à bout de souffle. Elles peinent, enfin, à justifier le handicap de la personne qu'elles accompagnent et, partant, la nécessité de l'accompagnement – particulièrement sensible dans les handicaps psychiques, mentaux et cognitifs, comme l'autisme, par exemple. Dans ce contexte, nous imaginons pourquoi certaines auxiliaires de vie sont tentées de faire valoir leur droit de retrait. Angoisses partagées, vulnérabilités partagées.

Protéger, sensibiliser, faire connaître

Or, on le constate tous les jours, les auxiliaires de vie sont en première ligne pour désengorger l'hôpital en aidant des personnes vulnérables à se maintenir à domicile, en leur apportant par défaut – et en engageant leur responsabilité... – des soins indispensables (kiné, désencombrement des voies respiratoires...),

en leur garantissant le plus de sécurité possible pour ne pas être contaminées, et en leur permettant de conserver un minimum de dignité et d'autonomie pour être dans la vraie vie. Il est donc vital, aujourd'hui plus que jamais, de donner aux soignants et aux accompagnants le rôle et la reconnaissance qui leur reviennent. Sans elles, sans eux, la vie des personnes handicapées serait impossible. Sans elles, sans eux, les parents ne pourraient pas avoir un seul moment de « répit » dans la journée.

Une crise d'une telle ampleur ne peut pas non plus être traitée par les seuls professionnels du médico-social. C'est pourquoi il devient urgent que les familles, aussi bien que les auxiliaires de vie, soient munies de protections – avec les formations nécessaires pour les utiliser en toute sécurité –, que les forces de l'ordre soient sensibilisées aux situations de handicap pour mieux les repérer et les accompagner lors d'éventuels contrôles – notamment pour les personnes vivant avec un handicap psychique, mental et autistique qui bénéficient d'un allègement du confinement –, que les médias s'emparent de la question du handicap au domicile pour encourager les solidarités locales et familiales – notamment via la plateforme solidaires-handicaps.fr –, que les collectivités territoriales s'impliquent dans l'accompagnement des personnes en situations de handicap^[3], que la parole des patients experts soit prise en compte dans les politiques publiques pour développer une intelligence collective des mesures de confinement, et que la mission de lutte contre l'isolement des personnes âgées soit étendue aux situations de handicap. Une fois la crise passée, il sera temps de revaloriser ces professions de l'accompagnement à domicile, de les reconnaître comme des éléments indispensables de notre système de soin, de leur offrir une formation adaptée, mais aussi de s'appuyer pleinement sur leurs savoirs. N'oublions pas, surtout, que la valeur d'une société démocratique se mesure au soin qu'elle apporte à ses membres les plus fragiles.

Références

[1] Ce chiffre dénombre les personnes de 20 à 59 ans qui vivent à domicile et qui ont une ou des limitations fonctionnelles, une reconnaissance administrative de handicap, ou un handicap ressenti. Etude de l'INSEE (enquête Handicap-Santé 2008-2009, volet ménages) citée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) dans son étude « Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2019 » : https://www.cnsa.fr/documentation/chiffres_cles_2019_cnsa.pdf

[2] Nous nous appuyons ici sur les travaux de l'Observatoire national « COVID-19, éthique et société » créé par l'Espace éthique Île-de-France pour suivre les enjeux de la crise au plus près des personnes vulnérables : <https://www.espace-ethique.org/actualites/covid-19-se-preparer-y-repondre>

[3] D'après le questionnaire Handifaction et Espace éthique Île-de-France, la demande d'accompagnement faite par les personnes vivant avec un handicap est souhaitée à 60% par les voisins, à 5% par les amis, à 55% par la famille, et 24% par des professionnels.

1 Cette tribune a été publiée dans l'hebdomadaire La Croix le 8 avril 2020.

► 23.04.20

LES IMPACTS INVISIBLES DU CORONAVIRUS

Il faut bien admettre qu'à l'annonce du confinement, je n'étais absolument pas inquiète de ma capacité à me mettre entre parenthèses. Vivant avec une lourde maladie depuis plus de trente ans, j'étais confiante. Fragile je sais l'être, prendre soin de moi je sais le faire. J'étais confinée mais en bonne santé. Je savais que j'aurais à m'adapter, qu'il y aurait des journées plus heureuses que d'autres : les émotions traversent, coulent. Les émotions dérivent. C'était bien présomptueux de ma part, orgueilleux même. Je dois bien avouer qu'il y avait quelque chose de plaisant à constater que nous étions tous devenus égaux, tous vulnérables. Le monde prenait conscience de ce qu'était la vulnérabilité. Moi je le savais déjà et pour cette fois j'étais fière que les personnes fragiles se révèlent capables, conscientes des dangers et confiantes. Il est fort probable que j'ai omis certains détails dans cette auto-satisfaction quelque peu illusoire : je sais mettre ma vie entre parenthèses mais je ne sais pas maintenir les parenthèses fermées sans laisser entrer des êtres aimés. Aussi fragile et malade que puisse être une personne, elle vit – je l'espère la plupart du temps – entourée, soutenue, accompagnée. Ses journées sont rythmées à la mesure des professionnels médicaux et para-médicaux qu'elle doit consulter et/ou qui interviennent régulièrement et quotidiennement. Les activités, les loisirs sont encouragés. Le travail est conseillé. Les rencontres entre gens qui s'aiment sont autorisées, elles sont attendues même, et suscitent de réels objectifs de vie. Aimer c'est un moyen d'exister – j'avoue que c'est le mien. C'est peut-être d'autant plus vrai chez des personnes vulnérables pour qui le toucher est un moyen de faire, un moyen de dire, un moyen de maintenir ces choses auxquelles

elles tiennent. C'est certainement vrai aussi lorsque ce contact physique avec autrui vient compenser des gestes quotidiens, des gestes nécessaires à la vie qui participent finalement à la construction d'un lien affectif. Combien de fois ai-je entendu des personnes dépendantes me dire : « non Noémie, je ne veux pas d'une aide-technique qui me permettrait de manger seul. Je ne verrai plus personne si je deviens plus indépendant. » Évidemment cela pose de nombreuses questions sur l'information et la formation qu'il faudrait permettre à tous en vue de développer cette autonomie, « aussi petite soit-elle », comme le dirait Pascal Jacob¹. Cela devrait interroger surtout cette dimension de la vie sociale et affective vers laquelle il devrait être permis d'aller car si ce confinement nous apprend une chose, c'est bien qu'être aidé, soigné et accompagné, ce n'est pas vraiment exister. Je crois sincèrement que c'est parce que l'on accepte et que l'on choisit de dépendre de certaines personnes et de certains outils que l'on vit des aventures incroyables. C'est parce qu'on accepte de mettre son orgueil de côté que l'on apprend que dépendre de quelqu'un peut être une richesse. Choisir de dépendre d'un autre, c'est également vivre plus libre, c'est expérimenter des choses que l'on n'aurait jamais vécues en restant sous le regard bienveillant d'un soignant pour qui l'unique priorité est de soigner en sécurité.

Aucune aventure possible sans interdépendance

Pour illustrer mon propos, je pourrais vous raconter que c'est parce que j'ai accepté que mes amies fassent ma toilette et qu'elles me donnent à manger que je peux partir en week-end avec elles. C'est parce que mes copines ont accepté de prendre des risques qu'elles ont pu profiter d'une après-midi avec moi sur le sable chaud du bord de mer. C'est parce que mon père avait besoin que j'expérimente le monde que j'ai accepté de dévaler la montagne enneigée. Mais aucune de ces aventures si banalement extraordinaires n'aurait été possible si, au

fond, il n'y avait pas eu ce lien d'affection, cette interdépendance. Aujourd'hui, bon nombre de personnes vulnérables sont accompagnées à domicile, en établissements. Elles voient des professionnels quotidiennement ; pourtant elles se sentent bien seules. C'est une chose d'être accompagnée, c'en est une autre d'aimer et d'être aimée.

En algèbre, comme je le disais au début, on peut ouvrir les parenthèses. On peut additionner et multiplier. Dans la vie réelle, on doit désormais soustraire et diviser. Je suis nulle en mathématiques, il me semble pourtant que c'est en développant une information compréhensible, en évaluant le risque et en ouvrant à chacun le droit de décider pour lui-même en toute conscience du danger pour autrui, que nous pourrions essayer ou non de retourner dans ce monde déconfiné. Ce monde qui comporte désormais un nouvel inconnu, toujours des dangers et autant de raisons d'exister. Il est vrai aussi que ce confinement amène de nouvelles pratiques et apporte une certaine forme d'équité. Par exemple, je participe plus facilement aux réunions. Je peux prendre mon café ou autres « apéro-vidéo » à l'improviste, avec mes proches, grâce à mon robot Jaco. Il me suffit d'anticiper l'ouverture de la bouteille qui va bien. Là où je devais organiser l'aide à domicile, réserver des billets de train, réserver l'assistance pour monter et descendre de ce train, réserver un hôtel et organiser la livraison de matériel paramédical. Là où je devais absolument tout vérifier et revérifier pour assurer ma sécurité et celle de l'auxiliaire, aujourd'hui je n'ai plus qu'à cliquer sur un téléphone vert pour être présente. Je n'ai plus non plus à m'inquiéter de recruter des professionnels pour qui il m'est impossible d'appliquer la loi du travail en vigueur : se déplacer en moins de onze heures pour intervenir lors d'un colloque parisien en venant de province, c'est mission impossible. Et chose incroyable : je peux lever la main virtuellement pour prendre la parole pendant

NOÉMIE NAULEAU « Si ce confinement nous apprend une chose, c'est bien qu'être aidé, soigné et accompagné, ce n'est pas vraiment exister. Chose incroyable : je peux lever la main virtuellement pour prendre la parole pendant mes réunions. C'est extraordinaire lorsqu'on ne bouge plus ses bras depuis 15 ans ! »

mes réunions. C'est extraordinaire lorsqu'on ne bouge plus ses bras depuis 15 ans!

Il semble donc évident que ce confinement, aussi difficile soit-il, révèle également des possibles infinis. J'échange très régulièrement avec beaucoup de personnes vivant toutes sortes de difficultés très différentes, et c'est également ce qu'elles disent. Elles ont plus de temps, se sentent moins obligées de s'adapter au monde, puisque le monde lui-même doit s'adapter. Il ne vous aura pas échappé que je débute ce récit en vous expliquant combien le sentiment de solitude dans ce confinement m'avait échappé, et combien les personnes

que l'on prétend fragiles se montrent fortes et solides. J'ai le sentiment que ces deux sujets sont liés, que c'est justement parce que nous savons reconnaître nos faiblesses que nous développons cette capacité à s'adapter et à innover dans des situations difficiles. Il me semble que permettre à un enfant – fragile ou non – de grandir, de s'inventer, de se construire, c'est avant tout permettre à une multitude de personnes de l'entourer. C'est accepter que des parents seuls n'ont pas les réponses et que les professionnels seuls n'ont pas les clés. C'est accepter d'élargir le cercle à toutes les volontés aimantes et/ou bienveillantes. C'est laisser cet enfant fragile et attendrissant

devenir cet adulte fort et un peu effrayant pour la société. C'est, en tant qu'adulte fort et un peu effrayant, avoir envie, faire confiance et aller chercher les bonnes volontés pour devenir le capitaine attachant d'un monde auquel il faut sans cesse s'adapter et dans lequel chacun doit être capable de naviguer.

1 Pascal Jacob, Président de l'association Handidactique, qui a conçu l'enquête Handifaction pour améliorer l'accès aux soins des personnes vivant avec handicap

ANNE-LYSE CHABERT « Quand une montgolfière perd dangereusement de l'altitude, la décision la plus prudente est de lâcher du lest. De quoi pouvons-nous nous séparer sans trop craindre pour nos équilibres immédiats, mais aussi pour nos équilibres à venir? En d'autres termes, à quoi tenons-nous? Qu'est-ce qui donne à nos yeux un réel prix à notre existence? »

► 02.05.20

A QUOI TENONS-NOUS?

Anne-Lyse Chabert
Philosophe,
Département
de recherche en
éthique,
Espace de
réflexion éthique
de la région
Île-de-France

Une panique générale

- « Qu'est-ce qu'il y a papa? »

- « Rien mon garçon. Je ne sauverai pas le monde mais j'ai beau ne pas le sauver, je peux du moins te désapprendre la peur, t'aider à ne pas hésiter le jour où il te

faudra choisir entre avoir du courage ou avoir une machine à laver. T'apprendre surtout pourquoi il ne faudra jamais prononcer les mots de Caïn, et que, coûte que coûte, il te faudra rester le gardien de ton frère, quitte à tout perdre. J'ignore d'où tu me lis, ni de quel temps. Temps de paix ou temps de guerre? Temps des humains ou temps des machines? J'espère simplement que ton présent est meilleur que le mien. Nous nous sommes enterrés vivant et nous nous sommes privés des gestes de l'ivresse : embrassades, accolades, partages et nul d'entre nous ne peut sécher les larmes d'un ami. Mais si ton temps est pire que celui de ton enfance, si en ce moment même où tu me lis tu es dans la crainte à ton tour, je voudrais par cette lettre te donner un peu

de ce courage dont parfois j'ai manqué et repensant à ce que nous nous sommes si souvent racontés, que tu te souviennes que c'est la bonté qui est la normalité du monde. Car la bonté est courageuse, la bonté est généreuse et jamais elle ne consent à être comme une embusquée qui à l'arrière vit grâce au sang des autres. Ceux qui font la richesse du monde, nul ne peut expliquer leur grandeur. Donne du courage autour de toi et n'accepte jamais ce qui te révolte. (Wajdi Mouawad, Journal de confinement 28, lundi 13 avril 2020)

C'est à son fils que s'adressent ces quelques mots de Wajdi Mouawad, dramaturge et metteur en scène franco-libanais, les premiers jours de ce confinement. Le poète nous rappelle à tous, en prononçant ces mots, cette condition première à observer quoiqu'il arrive : protéger à tout prix mon prochain, c'est-à-dire être prêt « à tout perdre » pour lui. Qu'est-ce à dire? De quoi notre façon de vivre nos temps modernes, et tout particulièrement les temps du confinement que nous traversons actuellement, témoigne à ce propos?

Une chose m'a frappée les premiers jours de cette réclusion volontaire : une panique générale s'est emparée de nous. Bien sûr,

à différents niveaux, chacun avait plus ou moins de raisons de craindre pour sa propre vie, ou pour la vie de ses proches. Mais dans les premiers temps de ce semblant de débâcle, est-ce un virus au moins aussi virulent que le Covid qui nous a tous saisis au point que nous ne sachions plus distinguer l'essentiel de ce qui ne l'était pas pour nous? Dans ces situations d'affolement et de dispersion générale, dois-je me laisser happer par ma peur, ou à l'inverse avoir la force d'y résister en me demandant ce qui compte vraiment dans ma vie, ou ce que je peux laisser derrière moi?

Je me souviens dans ces quelques jours d'attente angoissée qui précédaient la décision gouvernementale du confinement, avoir lu un texte qui semblait immédiatement remettre ses lecteurs à leur place comme il l'avait fait me concernant. L'auteur, un médecin de la Pitié-Salpêtrière, Gilbert Deray, semblait interrompre en quelque sorte la chaîne folle dont nous étions tous les aboutissants les uns des autres. L'inquiétude de ce médecin portait sur certains de nos comportements qui n'émergeaient qu'à cette occasion, et qui trahissaient déjà quelque chose de terrifiant dans notre façon de vivre les uns avec les autres : un individualisme forcené se déployait, notamment à travers

la paranoïa de constituer des stocks obscènes de nourriture, ou de se voler du matériel de protection sanitaire les uns aux autres; il insistait également sur l'isolement mortifère dans lequel nous avons plongé nos aînés d'un si facile revers de la main sous des précautions de «sécurité», en feignant d'oublier qu'on pouvait aussi mourir de solitude. En nous focalisant exclusivement sur le Covid par ailleurs, nous nous détournions des enjeux du quotidien au moins aussi graves qui continuaient à tourner parmi nous.

Car même si ce confinement établissait une certaine égalité entre nous tous qui allions le vivre au même moment, nous n'étions pas confinés dans les mêmes conditions. Bien souvent, l'effet des plus légers déséquilibres des uns entraînerait inévitablement des déséquilibres bien plus préjudiciables pour les autres, mesurant aussi en cela la dépendance de nos besoins primordiaux à des tiers. Jamais par exemple dans mon cas tout particulier de personne lourdement handicapée au niveau moteur, les circonstances ne m'ont rappelé avec autant d'acuité cette grande fragilité : je dépendais des autres pour réaliser le moindre geste de la vie quotidienne, y

compris et essentiellement les actes vitaux comme celui de boire, de manger, d'aller aux toilettes, de me laver et de m'habiller avant d'affronter une nouvelle journée.

L'amour d'être là

Quand une montgolfière perd dangereusement de l'altitude, la décision la plus prudente est de lâcher du lest. Si l'on tisse une analogie avec la situation de détresse particulière à laquelle nous avons et nous sommes toujours collectivement confrontés, que choisissons-nous de garder en premier lieu; de quoi pouvons-nous au contraire nous séparer sans trop craindre pour nos équilibres immédiats, mais aussi pour nos équilibres à venir? En d'autres termes, à quoi tenons-nous? Qu'est-ce qui donne à nos yeux un réel prix à notre existence? En dehors de ma propre personne, il y a bien évidemment l'amour des miens, de mes très proches, de mes plus ou moins lointains - bref de tous ceux qui constituent dans sa plus grande partie le monde humain qui m'entoure - qui me porte et me permet chaque jour de m'élancer vers le monde. Et puis il y a tous ces grands principes qui jalonnent ma vie, ces tenants qui me tiennent tout autant que j'y tiens, et qui font

déjà et feront que je trouverai à chacun de mes lendemains la force, et même la saveur de vivre une nouvelle journée que je rendrai mienne, simplement pour l'amour d'être là. Quand un quidam - l'un de ceux que nous avons désignés après la Seconde Guerre mondiale comme un Juste - cachait des juifs, souvent des enfants d'ailleurs, n'était-il pas complètement fou d'un certain point de vue de mettre en péril sa propre existence ainsi que celle de toute sa famille, pour préserver la vie de quelqu'un qu'il ne connaissait même pas encore la plupart du temps? Quel principe pouvait donc animer le renouvellement de cette aide inattendue? Sans doute que d'un autre point de vue, celui qui ne prête pas égard aux misères de l'autre - et donc aux misères qu'il s'inflige en retour à lui-même, même de manière invisible -, manque sa vocation première : l'être humain est un être toujours habité par l'appel du prochain, constamment interpellé par un déséquilibre entre la situation d'une force qui interagit avec la détresse qui lui fait face. Wajdi Mouawad insiste à ce titre sur le récit de Caïn dans la Genèse : non seulement il me faudra rester envers et contre tout le gardien de mon frère, mais c'est surtout dans la vigilance permanente



de l'éventuelle sollicitation de ce dernier qu'il me faudra demeurer, et ce sans jamais désertier cette veille.

C'est peut-être cet oubli dont il m'a semblé affronter les contours ces dernières semaines, en particulier dans les premiers temps qui ont suivi ce chaos initial. Dans cette première phase de tumulte où aucun de nous ne savait de quoi son futur proche serait fait, peut-être fallait-il simplement marquer un temps d'arrêt, accueillir un moment de sidération, tout désagréable soit-il, avant même d'être prêt à traverser cette épreuve ?

Nos quotidiens devaient être repensés, bouleversés, réaménagés. Mais quelles sont les priorités qui orienteraient ma vie, puisque c'est à cette occasion que j'étais obligée de les « dé »-couvrir, en leur donnant dans

le même temps la préférence sur les autres, ces autres dont il ne m'était plus possible de surcharger inutilement ma nacelle ?

Même si de belles solidarités bien souvent inattendues ont émergé de cette épreuve, ce minuscule virus révèle effectivement les immenses fragilités et fractures de notre société mondiale : comment reconsidérer notre vivre-ensemble, en reconsidérant également dans le même temps notre capacité à l'abolir sans autres formes de procès ? N'est-ce pas au fond notre manière d'être-au-monde elle-même qui doit faire question ?

Tout dépend de la sphère dans laquelle on se place : là où l'homme n'est qu'un être de besoin, de survivance, qu'un appendice de

darwinisme auquel rien ne permet de voir plus haut que lui – même pas la plupart du temps un vague sentiment de religiosité –, il se situe *de facto* dans un monde à la transcendance à jamais perdue. Mais si la bonté est bien la « normalité » du monde comme le dit l'auteur en exergue, elle ne peut qu'émaner d'un accomplissement des forces de résistance et de persévérance qui la précèdent. Que la question du « qu'est-ce qui se passe ? » ne nous fasse jamais défaut. Et que notre pensée à chacun inaugure une première réponse devant les chemins de traverses qu'il nous faudra patiemment apprendre à reconstruire.

NOÉMIE NAULEAU « Frustrante découverte que ce nouveau monde avec ces files d'attente, ces règles d'hygiène et son sens de circulation. Le gel hydro-alcoolique est devenu le nouveau bracelet d'entrée à condition de savoir comment faire pour désinfecter les mains d'une personne qui n'y arrive pas seule. »

► 01.07.20

DANS LE DÉCONFINEMENT, LE MONDE EST DEVENU FLOU

Noémie Nauleau
Conseillère technique autonomie, OVE

Si j'ai rapidement commencé à écrire en confinement, il me semble important de souligner que je mets plus de temps pour vous écrire en déconfinement. Pourtant nous l'attendions impatientement, ce temps déconfiné. Le monde entier souhaitait retrouver sa liberté, enfin, le monde entier, peut-être pas. Et pour être parfaitement honnête je dois bien avouer que l'expérience du déconfinement m'est autrement plus difficile que celle du confinement.

Peut-être parce qu'il est compliqué de savoir quel comportement adopter. Les gestes barrières, la distanciation sociale, la limitation des contacts avec les personnes fragiles entrent en collision avec les invitations à partir en vacances, à dîner au restaurant, à faire du shopping.

L'étiquette « Personne fragile »

Peut-être aussi parce que cette impression de nouvelle catégorisation me pèse. Je n'ai pas attendu d'être identifiée comme personne fragile pour me protéger et protéger les autres. Demander aux soignants de porter un masque lorsqu'ils interviennent chez moi enrhumées et éviter les embrassades de mes proches, ce sont des règles que je connais. J'ai conscience d'être fragile et de devoir respecter certaines mesures pour une meilleure santé mais me sentir étiquetée « personne fragile » par toute une société m'alourdit et me ralentit. Peut-être également parce que le monde médical continue de briller par son absence. C'est plutôt confortable, je dois dire, car je n'ai pas très envie de reprendre mon suivi médical. Seulement c'est un jeu dangereux de laisser partir un patient sans même tenter de le rattraper, sans l'accompagner ni le soutenir vers son retour aux soins. J'imagine déjà les examens douloureux et contraignants qu'il va falloir faire et j'entends d'ici le discours moralisateur sur l'importance et la nécessité du suivi médical. C'est une vérité, bien sûr, mais vivre fragile sans être considérée comme « malade », c'est agréable il faut bien l'admettre. Prévenir plutôt que guérir disait l'adage, mais sincèrement, je

n'ai aucune envie de relancer les hostilités. Malgré mes doutes, mes interrogations et mes inquiétudes sur cette période que nous vivons, je constate que la vie doucement reprend son rythme. Les commerces réouvrent et les avions égratignent à nouveau le ciel, alors, après quelques semaines à observer le pays se déconfiner et puisque mon entourage m'y invitait fortement, j'ai moi aussi commencé à me déconfiner.

Suite à deux mois de vie avec pour seul visage familier les auxiliaires de vie, c'est une étrange impression que celle de croiser d'autres êtres humains. Certaines personnes se tenaient à distance de moi, d'autres mettaient leurs masques lorsque j'approchais d'eux. Evidemment, ces gestes se voulaient protecteurs et bienveillants envers cette fragilité qui me caractérise. Pourtant, je dois vous avouer que ces bonnes intentions m'ont interpellée et ont favorisé l'envie de me replier. Heureusement, la majorité des personnes se sont comportées naturellement et me regardaient sereinement. C'était rassurant, c'était encourageant et quelques jours plus tard, j'ai décidé de sortir un peu plus loin. Frustrante découverte que ce nouveau monde avec ces files d'attente, ces règles

d'hygiène et son sens de circulation. Le gel hydro-alcoolique est devenu le nouveau bracelet d'entrée à condition de savoir comment faire pour désinfecter les mains d'une personne qui n'y arrive pas seule. A moins que le handicap ne soit le nouveau label « qualité des mains propres », personne ne m'oblige jamais à me désinfecter les mains. Et cela m'amuse ! Handicapée et fragile et dépendante et autonome, je comprends parfaitement que cela soit déstabilisant.

La vie donc reprend tranquillement et je continue de me déconfiner. Je retrouve mes parents après deux mois d'absence, leur présence est sécurisante. C'est flatteur de bien vivre une crise que personne ne supporte vraiment, mais c'est tellement apaisant de pouvoir compter sur eux de temps en temps.

Je retrouve également mes amies, la légèreté et les rires des rencontres réelles. Nous allons nous balader, nous sortons en ville, nous traînons dans les rues et nous nous asseyons en terrasses. Je prends la voiture, je prends les transports en commun, le moindre déplacement est un voyage. Comme elle me semble étrange, floue et pressante cette vie qui reprend comme avant et qui m'incite à reprendre le cours de la vie moi aussi.

J'avais seulement omis un léger détail. Mon appartement est pensé pour répondre à mes besoins, il est conçu pour faciliter le travail de l'équipe qui intervient à mon domicile. Robotique, domotique et informatique y règnent en maîtres. C'est un environnement si facilitant que j'en avais oublié ce que signifiait sortir, se déplacer et voyager lorsque l'on est dépendant. J'avais effacé la panne de batterie de la rampe d'accès censée me hisser dans le wagon. Gommé, le service d'assistance qui m'oublie dans le train. Rayés, les travaux sur le trottoir

qui obligent à rouler à contresens sur les grands boulevards. Même cette invitation à séjourner dans un château pour quelques jours de repos me semble brutale. Il va de nouveau falloir penser l'accessibilité du lieu, le déplacement, les aides-humaines et les aides-techniques. Rien de nouveau finalement, juste le retour à la vie d'avant. Rien de nouveau, si ce n'est le constat qu'un environnement favorable m'a permis de travailler et de profiter de la vie sans efforts particuliers. Etant chez moi, je pouvais assister aux nombreuses visio-conférences, aux multiples apéro-vidéos sans avoir à m'adapter, m'organiser ni anticiper pour que cohabitent santé, engagement, travail et vie sociale. Nous avons tous des contraintes et des rythmes différents qui créaient je crois une certaine égalité et un grand respect. Nous étions tous confrontés à une même réalité, à un même danger. Nous étions tous concernés. J'étais donc professionnellement et personnellement en phase avec le monde. Plus que vivre, il était devenu facile d'exister, de contribuer, d'être compétente et utile dans cet environnement.

Alors cette expérience du déconfinement revient à devoir accepter de quitter un monde utopique où l'équité était une valeur commune et c'est certainement ce qui rend les choses difficiles. J'essaie de me remémorer cette explication que m'avait faite un jour la directrice de l'ADAPT/Institut du Mai pour me reconforter : « plus tu as d'activités, plus tu as de déplacements et plus tu rencontreras d'obstacles, mais alors c'est que la vie va bien. »

Et la vie ira bien tant que je pourrais vivre parmi les autres en répondant à mes envies en fonction de mes besoins selon des règles équitables.

En confinement nous ne parlions que de contaminations et comptabilisions les décès. En déconfinement nous savons seulement

que le virus n'a pas disparu mais que la vie économique doit reprendre.

En confinement j'ai pu tester une vie où les règles du jeu étaient les mêmes pour tout le monde et où le sablier du temps s'écoulait plus lentement. Les contraintes étaient réelles, évidemment, mais puisque chacun avait les siennes nous étions à l'équilibre – ou presque.

En déconfinement certains peuvent aller travailler quand d'autres doivent continuer en télétravail. Certains peuvent partir en vacances quand d'autres sont en arrêt de travail. Certains s'embrassent et se serrent dans les bras quand d'autres sont tenus à distance par sécurité.

Alors entre confinement et déconfinement je suis perdue. Je ne sais plus bien où placer le curseur entre risque et bénéfice, entre sécurité et protection, entre règles et recommandations. Ce monde est devenu flou, en perte de repère et cette reconnaissance de la fragilité n'est certainement pas le phare qui vient éclairer ce brouillard épais.

La seule chose que je sais aujourd'hui c'est que je ne sais rien. Confinement. Monde d'avant. Monde d'après. Espoir fou. Déconfinement. Illusions perdues.

Reconfinement.

Peut-être est-il simplement temps de garder espoir et de rester confiant dans ce « monde d'après » qui se construit à présent. Mais ce monde n'est-il pas simplement en train de reprendre comme avant ?

OBSERVATOIRE

SYNTHÈSES DES ENQUÊTES NATIONALES « ÉTHIQUE ET SITUATIONS DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENT ET À DOMICILE »

I. Synthèse de l'enquête « Situations de handicap à l'épreuve du confinement » (7 mai 2020)

C'est à l'heure où le déconfinement a été confirmé par le Premier ministre Edouard Philippe et le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran pour le 11 mai que nous rendons publique notre enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile durant le confinement. Cette enquête, réalisée entre le 12 mars et le 8 avril 2020, est une mise à disposition des travaux et des ressources de l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Situations de handicap », recueillis pendant le premier mois de la crise sanitaire du Covid-19. Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes.


Les résultats de notre enquête nationale sont l'occasion pour nous de faire un premier point d'étape sur les bouleversements auxquels nous avons assisté dans le champ du handicap. Il faut souligner ici que les situations y sont très diversifiées : la diversité des établissements, la diversité des handicaps et la diversité des territoires doivent être prises en compte. C'est pourquoi nous nous appuyons ici sur les analyses des membres de notre groupe de travail, sur une enquête lancée auprès des établissements médico-sociaux, sur le sondage Handifaction concernant l'accès aux soins, et sur les témoignages de personnes concernées.

Au-delà des difficultés quant à l'accès aux soins pour les maladies chroniques, l'épuisement des parents, le manque de matériel de protection pour les auxiliaires de vie, le manque d'adaptation des règles de confinement, ou encore l'isolement pour les personnes vivant avec un handicap psychique, cette enquête montre aussi l'inventivité et la créativité remarquables dont font preuve les professionnels et les personnes concernées.

Nous pouvons déjà tirer quelques points positifs qu'il s'agirait de conserver après la crise : un changement de relation entre les professionnels et les familles, un souci plus fort de l'accompagnement des professionnels dans leurs missions, un grand besoin de concertation pour adapter les mesures *pour* et *avec* les personnes vulnérables, une prise en compte de la parole des personnes vivant avec un handicap à domicile comme en institution (avec un accompagnement plus personnalisé), le développement d'une réflexion éthique en établissement et à domicile, et la mobilisation de la société (amis, voisins, familles) pour accompagner les personnes vulnérables. Et surtout, la réflexion éthique, comme manière de formaliser ces dilemmes

et ces enjeux quotidiens et d'essayer d'y trouver une réponse collective, avec les personnes vulnérables, apparaît comme un élément central aux répondants pour faire face à la crise et pour développer une meilleure résilience.

Consulter les résultats de l'enquête – Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., Jacob, P., Covid-19 : enquête nationale sur les situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 7 mai 2020.

 <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

II. Synthèse de l'enquête « Situations de handicap à l'épreuve du déconfinement » (27 juillet 2020)

Pour une grande partie de la population, le déconfinement du 11 mai 2020 a résonné comme l'espoir d'un retour à la normale. Pour les personnes en situation de handicap, ainsi que pour de nombreuses personnes vulnérables, il n'en a rien été. C'est pourquoi, dès l'annonce du déconfinement, nous avons eu le souci de prolonger les réflexions que nous avons menées depuis le début de la crise. Il nous a paru important, dans cette phase délicate de l'épidémie, de questionner directement les personnes concernées sur la crise du Covid-19, pour savoir à quels enjeux éthiques elles sont confrontées, mais également afin de faire connaître les initiatives mises en place.

Alors que certaines personnes avaient trouvé un rythme de vie durant le confinement – même s'il était parfois inconfortable –, le déconfinement marquait une nouvelle rupture. Pour beaucoup, le déconfinement est une période plus floue, aux consignes moins claires et aux disparités encore plus fortes entre les établissements et les pratiques professionnelles. Un moment où les projecteurs des médias s'éloignent des situations de vulnérabilité et où l'attention des voisins diminue. Un moment où les difficultés deviennent plurielles et où les solutions semblent d'autant moins évidentes. A l'occasion de notre première enquête sur le confinement en établissement et à domicile pour les personnes en situation de handicap, les aidants et les professionnels, nous avons identifié des éléments saillants concernant l'accès aux soins des personnes, l'épuisement des parents, l'intervention des auxiliaires de vie à domicile, la communication avec les familles et les résidents, l'organisation des sorties et le maintien du lien social, ou encore le respect des gestes barrière. Nombre de ces enjeux éthiques, qui posent la question de l'écoute de la parole des personnes concernées, de l'inclusion des familles dans les prises de décision, de l'autodétermination des personnes et de l'arbitrage entre risque et liberté, sont encore d'actualité dans la phase de déconfinement. Avec le temps de la réflexion et de la prise de recul, certaines tensions éthiques se sont affinées ou se sont affirmées, notamment en ce qui concerne les restrictions de liberté. Depuis cette enquête, d'autres enjeux sont apparus quant à l'accompagnement à distance, la télémedecine, la reprise des traitements pour les malades chroniques, ou encore la participation à la vie sociale des personnes fragiles, afin que « surprotection » ne rime pas avec « exclusion ».


Notre enquête nationale montre quelles étaient les grandes problématiques à domicile et dans les établissements médico-sociaux dans la phase de déconfinement, du 23 juin au 13 juillet 2020. L'analyse des problématiques exposées dans cette enquête nationale fait remonter quelques éléments saillants :

- Des problématiques d'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap et des maladies chroniques.
- Des problématiques au domicile, concernant l'épuisement des parents, les difficultés d'intervention des auxiliaires de vie et l'organisation des sorties (difficultés pour respecter les gestes barrière et prendre les transports, par exemple).
- Des problématiques en établissement : une rentrée progressive avec des règles différentes en fonction des types d'établissement. Certains attirent notre attention sur le maintien de pratiques coercitives après le déconfinement.

Cette enquête fait aussi apparaître l'inventivité et la créativité remarquables dont font preuve les équipes, en établissement et à domicile, notamment à travers les actions suivantes, qui semblent pouvoir se pérenniser : recours aux nouvelles technologies pour maintenir les liens sociaux et organiser des téléconsultations, davantage de consultation des résidents, liens plus étroits avec les familles, mise en place de groupes de parole entre professionnels.

Les résultats de cette enquête nationale sont, enfin, l'occasion de tirer un premier bilan des bouleversements auxquels nous avons assisté dans le champ du handicap, en établissement comme à domicile. Et ce premier bilan de la crise sanitaire est en demi-teinte. On salue la capacité d'adaptation des équipes de soignants et d'accompagnants, mais on déplore l'aggravation des problèmes préexistants dans les établissements et à domicile. On applaudit la solidarité dont ont fait preuve les soignants et le travail d'équipe qui s'est mis en place, mais on souligne aussi les tensions sociales qui sont apparues au sein des établissements. Les personnes en situation de handicap reconnaissent l'investissement des soignants et des accompagnants dans la crise, mais ont également eu l'impression d'avoir été reléguées et de ne pas avoir été soignées. On se félicite d'un nouveau rapport à l'existence pendant la crise (se recentrer sur l'essentiel), mais on nous fait part, aussi, de la grande angoisse et de la souffrance existentielle de nombreuses personnes.


Consulter les résultats de l'enquête – Claeys, S., Clause-Verdreau, A-C., Hirsch, E., Déconfinement : enquête nationale sur les enjeux éthiques des situations de handicap en établissement et à domicile, Observatoire « Covid-19, éthique et société », Espace éthique Île-de-France, 27 juillet 2020.

 <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4265>

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ - SITUATIONS DE HANDICAP »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-évolutives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

L'Observatoire Covid-19 éthique et société / Situations de handicap a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 12 mars 2020 dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte, dès les jours suivants, à de nouvelles compétences. Cette initiative concerne les personnes en situation de handicap, leur place, leurs droits et leurs attentes. Il convient, en effet, de favoriser les meilleures conditions possibles dans l'accueil et le suivi des personnes en situation de handicap en établissements, au domicile et dans la vie sociale.

 Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-HANDICAP

Accès aux soins des personnes vivant avec un handicap

Nous nous appuyons sur les chiffres et les analyses de l'enquête Handifaction sur l'accès aux soins des personnes vivant avec un handicap du 12 mars au 7 avril.

De nombreuses personnes en situation de handicap n'ont pas de médecin traitant. Nous constatons une difficulté d'accès aux soins croissante (le nombre de refus de soins est passé de 19,8 % à 33,6 % sur la période et le nombre de personnes ayant pu effectuer leurs soins a baissé de 49,7 % à 42%). Cette difficulté d'accès aux soins se vérifie en priorité pour les soins urgents, une nouvelle maladie ou des soins psychologiques et psychiatriques, et pour des personnes au-delà de 50 ans.

Malgré les très nombreuses difficultés des soignants à répondre aux demandes des personnes vivant avec un handicap, la proportion des services apportés par les médecins généralistes en cabinet comme à domicile progressent très sensiblement. L'accès aux urgences a quasiment doublé. Le nombre d'abandons de soins a baissé de 30,5 à 24,4 %, ce qui prouve que les personnes déploient tous leurs efforts à pouvoir accéder à des soins.

Les professionnels de santé s'organisent en réseau sur le terrain (infirmiers libéraux, auxiliaires de vie, médecins généralistes, pharmaciens...).

Accompagnement dans les soins : des personnes handicapées ont besoin d'aïdants à l'hôpital pour les accompagner. Il est devenu possible de disposer d'un aidant professionnel ou familial suite à la conférence de presse du 4 avril 2020.

Accompagnement des personnes à domicile

Le retour des personnes dans les familles, notamment suite à la fermeture de certains établissements (Institut Médico-éducatif, externats, etc.), provoque une grande angoisse, un épuisement des parents, ainsi que des problèmes logistiques et pratiques. Une vigilance accrue doit être mise en place pour le retour ou le maintien à domicile des personnes vivant avec un handicap psychique, intellectuel ou cognitif. Des solutions sont mises en place progressivement par les établissements pour assurer un suivi à domicile et proposer des solutions de répit pour les parents. Dans certains externats ou IME, des « équipes domicile » se sont constituées pour aider les familles (coups de téléphone, interventions, etc.).

Concernant les interventions des professionnels à domicile, le manque de formation (et d'information) des auxiliaires de vie ainsi que leur manque d'équipement sont parfois un frein. Certaines familles refusent les interventions de peur de voir contaminer les personnes fragiles du foyer. L'organisation de l'aide à domicile est aussi à repenser pour limiter la contagion et faire face au manque de personnel en période de crise (arrêts de travail, notamment).

Dans le cadre du confinement, il est très difficile de procéder à un confinement prolongé pour certains types de handicaps, comme l'autisme. Les autorisations de sorties ont été allégées pour ces types de handicap. Mais il manque encore la possibilité d'indiquer un accompagnant professionnel lors des sorties. Il est également difficile de faire respecter certaines règles d'hygiène aux personnes présentant un handicap intellectuel ou psychique.

Les personnes accueillies dans les établissements

Les problématiques et les solutions trouvées sont propres à chaque établissement. Les situations rencontrées peuvent être très différentes d'un établissement à l'autre.

Le confinement a été à l'origine de beaucoup de questionnements, de peurs et d'angoisses chez les résidents et les professionnels. Les résidents doivent être confinés dans leur chambre. Les règles sont similaires en MAS (Maison d'Accueil Spécialisée) et en

EHPAD. Cela pose la question de l'enfermement et de la réduction des libertés. Les règles ont été mises en place dans l'urgence et souvent sans consulter les résidents. On observe une incompréhension des résidents et de leurs familles sur les changements de comportement, comme, par exemple, la prise de repas dans leur chambre, ou la limitation des visites. Des personnes perdent l'appétit à cause de la rupture du lien familial et refusent de prendre leurs traitements. Nous observons donc une rupture de la dynamique sociale et une difficulté de compréhension de la situation par certains résidents.

Le lien entre les établissements et le domicile est rendu plus complexe. Par exemple, le retour dans les établissements a parfois été difficile. Après avoir hébergé leur enfant au domicile quelques jours, il arrive aussi que les parents ne puissent plus demander de place dans leur établissement habituel.

Le confinement est très difficile pour certains types de handicap. Par exemple, la mobilité des personnes en situation de handicap psychique dans le cadre du confinement pose question.

Un accompagnement psychologique des professionnels se met en place dans certains établissements.

Mobilisation de la société civile

Au début de la crise, nous constatons une forte demande d'aide des personnes vivant avec un handicap auprès des professionnels. Aujourd'hui, les personnes attendent de l'aide à 60,1% par des voisins, à 5% par des amis, à 55% par la famille, et à 24% par des professionnels (enquête Handifaction). En période de pénurie de professionnels sur le terrain, les personnes en situation de handicap veulent s'appuyer sur la famille, les voisins et les amis. Cela pose question : qui peut proposer son aide? Quel type d'aide? Avec quelle formation / information? Peut-on se substituer aux professionnels? Comment?

Au cœur de la crise sanitaire, des patients-experts constatent que la dynamique consistant à leur donner la parole a tendance à être mise de côté. Est-ce parce nous sommes dans l'urgence? Est-ce parce qu'on les pense vulnérables en cette période de crise? Est-ce par manque de confiance? Ou, encore, parce que la dynamique ne s'est pas encore installée dans la durée? Qu'est-ce qu'être un patient-expert en période de crise?

La communication est un enjeu central d'accompagnement. Les personnes vivant avec un handicap doivent être informées et rassurées de manière adaptée, notamment avec des documents rédigés en FALC (Facile à Lire et A Comprendre). Par exemple, Santé BD a lancé une communication pour mieux appréhender les gestes barrières : <https://santebd.org/coronavirus>

Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de handicap

Les membres du groupe de travail ont participé à la réflexion autour des situations de handicap à domicile et en établissement.

Sébastien Claeys, coordinateur du groupe de travail « Situations de handicap », Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Caroline Abel, directrice, EPSMS Vallée du Loch

Isabelle Beauvais, responsable délégué handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France

Christiane de Beaurepaire, psychiatre

Aude Bourden, conseillère nationale Santé - Médico-social, Direction développement associatif et politiques d'inclusion, APF France handicap

Anne-Lyse Chabert, philosophe vivant un handicap

Louis-Charles Dekeyser, psychologue, Handi-répît 94

Cyril Desjeux, sociologue

Eric Devillers, infirmier libéral

Cyrille Dorléan, enseignant en EPS, doctorant en sociologie du sport et du handicap, Université Paris Nanterre

Léna Dormeau, chercheuse indépendante

Frédéric Flaschner, chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, personne vivant avec un handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France

Stéphane Forgeron, membre de l'association Handidactique vivant avec un handicap

Katy Giraud, consultante et formatrice dans le secteur du médico-social

Fabrice Gzil, responsable des réseaux, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Laurence Hyvernat, consultante
Elisabeth Kertesz Vial, enseignant-chercheur émérite, Université Paris 12

Apolline Launay, Psychologue, Association AVENIR-APEI

Pascal Jacob, Handidactique

Noémie Nauleau, autonomiseur vivant avec un handicap, ARS Pays-de-la-Loire

Sébastien Ngugen, Délégué régional de l'Unapei Hauts-de-France

Julie Paquereau, médecin, spécialiste en médecine physique et de réadaptation, unité de pathologies cérébrales - médecine physique et de réadaptation, Hôpital Raymond-Poincaré de Garches, AP-HP

Laurène Pinaud, Conseillère technique personnes âgées / personnes handicapées, URIOPSS Île-de-France

Pascale Roué, assistante sociale

Emmanuel Scicluna, Coordinateur départemental des soins, Adapei 35

Marie-Christine Tezenas du Montcel, Groupe Polyhandicap France (GPF)

Stéphane Thibault, Chargé de mission, HAS

Paul-Loup Weil-Dubuc, Responsable de la recherche, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Dominique Wiart, Handidactique

Grand âge – EHPAD et domicile

► 14.03.20

INTERDICTION DES VISITES EN EHPAD : QUI VOULONS-NOUS PROTÉGER ?¹

Paul-Loup Weil-Dubuc
Responsable du Pôle recherche, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, CESP/Inserm/ Paris-Saclay

Le Président de la République avait pourtant appelé à des mesures proportionnées. Dans un EHPAD, il l'avait clairement dit : les mesures trop contraignantes ne seront pas «tenables». Quelques jours plus tard, et d'un seul coup d'un seul, les EHPAD

sont interdits aux visiteurs, sans que les équipes et les résidents aient eu leur mot à dire, sans qu'ils aient pu anticiper cette mesure. On ne comprend pas bien. Est-ce là l'idée qu'on doit se faire d'une mesure tenable ? Les vieux vont-ils tenir ? On n'en sait rien. Leur a-t-on seulement demandé ce qui est tenable pour eux ?

Les personnes de plus de 85 ans sont particulièrement fragiles face aux complications mortelles du coronavirus. On estime à 15% le taux de mortalité dans cette catégorie de la population. Qu'il faille protéger les résidents des EHPAD en restreignant les visites, en demandant aux personnels et aux visiteurs d'observer des

mesures de précaution, cela tombe sous le sens. Mais l'interdiction, à quoi rime-t-elle ? En coupant les personnes de leur famille et de tous les intervenants extérieurs, on les coupe de ce qui pourrait les tuer, mais on les coupe aussi de ce qui les fait vivre. Une conversation avec ses enfants, une sortie, un rendez-vous chez le coiffeur, une séance de kiné, etc., ces activités sont devenues dangereuses en temps de coronavirus mais le vieillissement est un processus dangereux et qui finit par la mort à tous les coups. Imaginons un instant les conséquences de cette interdiction. Du jour au lendemain, les habitudes quotidiennes se perdent, les liens affectifs s'étiolent. Les résidents comptent souvent sur la présence de ces visiteurs, familiaux ou professionnels (notamment les auxiliaires de vie), mais aussi sur leur aide pour aller aux toilettes, changer leurs protections dans des délais un peu raisonnables. Subitement, ils doivent aujourd'hui apprendre à passer plusieurs heures dans leurs couches sales. De cette intime conviction que leur vie n'importe plus, ne produit plus aucun effet sur le monde, de ce sentiment qu'ils ne sont plus qu'un corps à gérer, il arrive souvent que les gens meurent ou «glissent». Sans doute serait-il peu pertinent, voire impossible, de mettre en regard les conséquences directes du coronavirus et celles de l'isolement. La question est en fait

moins quantitative que qualitative. Elle est de savoir comment les gens veulent vivre. «Toute opinion est assez forte pour se faire épouser au prix de la vie», écrit Montaigne dans les *Essais*. Dans quel but isolons-nous ces personnes déjà isolées ? Pour préserver leur vie ? Mais quelle vie préservons-nous ?

Une question de responsabilité

En soi, cette différence interroge : pourquoi donc veut-on à tout prix éviter le coronavirus et pourquoi nous soucions-nous si peu des conséquences de l'isolement ? On peut proposer l'hypothèse suivante : au fond, les morts par coronavirus sont considérés comme évitables. *A contrario*, et de façon beaucoup moins rationnelle, une sorte de fatalisme étrange nous invite à penser que les morts par isolement ne le sont pas. Peut-être estimons-nous qu'une personne devrait être capable de vivre seule et qu'après tout la mort de ceux qui en sont incapables est inévitable, même souhaitable quelque part. Peut-être avons-nous aussi davantage de mal à identifier et à objectiver la perte de liens comme la cause de la mort. Bref, de ces morts par isolement, nous ne nous considérons pas vraiment comme *responsables*. C'est en effet au regard de la responsabilité politique qu'elle engage, question devenue centrale après l'épisode de la canicule en 2003, qu'il faut interpréter cette interdiction

des visites dans les EHPAD si bien que la motivation invoquée pour en décider, à savoir la santé des vieux, semble douteuse. Car si vraiment cette finalité était au cœur de cette décision politique, le critère en eût été le nombre de porteurs potentiels du virus, qu'ils soient salariés des structures ou non. Il eût suffi de diminuer significativement le nombre de visiteurs et de les astreindre à des mesures fortes de précaution, ce qui avait d'abord été proposé.

Mais ce qui a été décidé est très différent : *la venue de personnes extérieures est purement et simplement interdite*. Ces personnes dites « extérieures » n'ont pourtant pas plus de chances que le personnel des établissements – infirmiers, aide-soignants, cuisiniers, etc. – de porter le virus ; et ne sont pas non plus moins disposées à observer des mesures de précaution. S'il en a été décidé

ainsi, c'est qu'on ne pourra bien évidemment jamais reprocher à l'Etat d'avoir autorisé les employés des EHPAD à faire leur travail. Le principe de la continuité de services l'emporte ici, très logiquement d'ailleurs, sur le risque irréductible de contamination. Par contre, un nouveau scandale sanitaire éclaterait si des cas de coronavirus apparaissaient alors même que l'interdiction des visites extérieures n'avait pas été décidée. Et ça il faut l'éviter, à tout prix. Il faut donc voir la vérité en face. En interdisant les visites, ce n'est finalement pas les vieux qu'on protège. Ce sont d'abord les décideurs politiques qui se protègent eux-mêmes. Il serait pourtant trop facile de leur jeter la pierre : c'est avant tout de l'opinion publique que vient la menace du scandale dont ces décideurs se protègent. Or cette opinion publique a pour principal

souci de protéger sa conscience morale. Il serait pour elle affreux que l'épidémie touche massivement les vieux dans les EHPAD ; il est moins affreux, visiblement, qu'ils soient coupés du monde pendant plusieurs semaines. Entre l'isolement forcé des personnes vulnérables – personnes âgées, porteuses de handicaps –, la mise à l'écart des centres d'hébergement des personnes jugées à risque – sans-abris, migrants, demandeurs d'asile –, les tris effectués en réanimation et aux urgences, ce sont donc encore les plus fragiles qui paient le prix fort de l'épidémie.

1 L'article est paru, sous une forme proche, sur le site du journal *Le Monde* le 14 mars et dans le format imprimé le 16 mars.

PAUL-LOUP WEIL-DUBUC « En coupant les personnes de leur famille et de tous les intervenants extérieurs, on les coupe de ce qui pourrait les tuer, mais on les coupe aussi de ce qui les fait vivre. »

► 26.06.20

DES CHIFFRES ET DES ÊTRES : LA TRAGÉDIE DES EHPAD ET NOUS¹

Armelle Debru Professeur émérite d'histoire de la médecine, conseillère de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

La révélation brusque du nombre très élevé de personnes décédant en EHPAD du fait de l'épidémie du Covid-19 a soulevé une grande émotion dans le public. Peu à peu se dévoilent les conditions de cette tragédie, liée paradoxalement à la volonté de protéger les plus vulnérables. De là on peut s'interroger plus largement sur les raisons des failles cachées de notre vigilance.

Chaque soir, face à la litanie des cas détectés, hospitalisés, graves, en réanimation ou décédés, nous étions dans un premier temps émus puis, en quelque sorte, anesthésiés par cette cascade de chiffres. Nous n'avions pas prévu qu'une autre réalité existait, et brutalement ces disparus ont commencé à être publiquement, quotidiennement et difficilement dénombrés : un bilan innommable, des situations impensables, des chiffres de charnier. Au milieu de cette révélation, il faut commencer à

comprendre, à s'orienter dans le chaos de nos représentations, à saisir des fils et des mots pour le dire.

Ce qui se produit dans les EHPAD (Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est bien une tragédie : par sa dimension, la nature de ses victimes, l'impuissance et les dysfonctionnements rencontrés auxquels s'opposent des personnels dévoués, peu reconnus et peu écoutés. La visibilité de cette tragédie ne nous permet plus de l'ignorer. Paradoxalement, cette tragédie qui s'impose à nous ne le fait que de manière parcellaire, comme un paysage, baigné de brouillard, qui ne se dévoile que par lambeaux. Pendant que les hôpitaux, leurs urgences et leurs services de réanimation, mobilisent médias et citoyens, ces institutions, faiblement symboliques, n'attirent ni attention, ni admiration, ni invitation à la reconnaissance quotidienne des « héros du soin quotidien ». Au moment d'une crise sanitaire majeure, cette dispersion structurelle et cet effacement symbolique semblent conjuguer dramatiquement leurs faiblesses. Mais un autre brouillard recouvre nos idées.

Confusion des rôles

L'institution qui accueille devient lieu de strict enfermement. La protection rigoureuse devient maltraitance. Sans moyens, sans

méthode, le foyer de vie se mue en foyer de contamination, la forteresse devient prison, piège. Tandis que cette dernière se fermait aux proches et à la famille, le virus, par brèches, continuait à l'infiltrer. Faute d'avoir pensé ces barrières à l'entrée par impréparation, manque de moyens ou pusillanimités administratives, l'inacceptable s'est produit, plongeant des personnels dans l'impuissance et la détresse.

Confusion des valeurs

À ce tableau si sombre, une idée s'oppose : ces morts seraient-elles si choquantes que cela ? L'âge très avancé des résidents des EHPAD, leur extrême fragilité, n'atténuent-ils pas le scandale de leur mort ? *Après tout*, n'était-ce pas une fatalité ? D'autant plus que pour ces résidents qui ont peu d'années devant eux, le temps de leur vie est seulement légèrement raccourci. *Après tout*, ce n'est pas si grave. En outre, en période de pénurie de lits d'hospitalisation, il vaut mieux choisir celui qui a le plus de chances de survivre. Enfin, *après tout*, on sait que l'hospitalisation risquerait de leur être douloureuse et souvent inutile, la réanimation sûrement fatale. Tous ces « après tout » font vaciller nos valeurs éthiques.

Une inversion des principes

En effet, une des valeurs essentielles auxquelles s'adosse l'action médicale

est : «D'abord ne pas nuire» (*primum non nocere*). Ce n'est pas un précepte hippocratique, cela en est même une inversion, puisque le «d'abord» portait sur l'injonction de rechercher *en premier* le bénéfique du malade, au risque bien calculé de lui nuire. Si ce précepte, tronqué et inversé, a pu justifier toutes les précautions médicales nécessaires, il rend également possibles toutes les abstentions, les refus de soin, l'absence de soulagement par antalgiques... jusqu'aux pires manquements. Cette perversion d'un principe mal compris pourrait-elle être à la source des refus d'admission des personnes les plus âgées? À la suite du «après tout», la question du «à quoi bon?» mérite d'être posée à nouveau. Les fondateurs de la médecine hippocratique l'ont posée sans ambages : «Faut-il soigner les cas désespérés?» Devant de très graves blessures, ils se trouvaient dans l'impasse d'une décision sans issue : infliger des soins extrêmes, placer le malade plus près de la mort que de la vie, et le faire souffrir inutilement, ou ne pas le soigner et risquer de passer pour lâches ou incompetents. Leur attitude d'abstention fut sévèrement critiquée dès leur époque. Elle a cours encore aujourd'hui, car il n'est pas sûr qu'ils aient eu tort, avec leurs moyens. Comme si, aujourd'hui, le refus d'admettre les personnes très âgées était justifié, non par les faits, mais par le regard porté sur eux, fixé par l'étiquette apposée au dossier, «non réanimatoire», «dément»... Face à un choix sans issue, un même impératif surgit : faire *du moins* ce que l'on peut faire d'utile, en toute circonspection, comme soulager la douleur, choisir des positions qui ne nuiront pas dans l'avenir, prévenir les escarres... et beaucoup plus

généralement, adoucir la solitude, apaiser les angoisses, parler et écouter. Pour cela, il faut des personnes qui auraient pour rôle d'assurer ces soins-là, ou même d'être seulement présentes.

Les ambiguïtés de la protection

Comment repenser aujourd'hui le champ de l'infection, de la contagion, à la lumière des épidémies du passé? Quels modèles nous évoquent-ils?

Puisque le virus circule entre les personnes, qu'il les touche à l'aveuglette ou qu'il aime en quelque sorte les corps nouveaux, les gestes barrières l'arrêteront, ou du moins le détourneront. «Il ne passera pas par moi» disait un slogan du temps du sida. Cette protection est à double sens. C'est la morale de la vaccination, celle des mesures que l'on cherche aujourd'hui en tâtonnant, à l'image de celles qui ont été déjà mises en œuvre par le passé. Lors des maladies contagieuses, comme la tuberculose, on décidait d'éloigner les malades et de les soigner dans les sanatoriums à la fois pour se prémunir d'une transmission de la maladie et pour optimiser leurs chances de guérison. Le soin était à double sens : aider le malade par de meilleures conditions de vie, protéger les siens par l'éloignement. Pour une maladie vivement contagieuse, on doit séparer très vite les malades des autres, non pour soigner mais pour sauver. Quand les bergers séparaient une brebis des autres à la première suspicion de la maladie, ils savaient que le salut du troupeau dépendait de cette rapidité. C'était leur tâche et leur responsabilité. On nous a dit : «Séparez les résidents des EHPAD les uns des autres, éloignez-les indistinctement des leurs. Coupez les liens, confinez-les dans des

lieux où ils ne verront plus la lumière, privés de visites, de leurs soignants habituels, de ceux qui les aident à soutenir l'ennui. On viendra les nourrir juste pour les empêcher de mourir.» Cela s'est passé ainsi parfois, parfois différemment, et souvent beaucoup plus mal. Les personnes âgées se sont mises à ne plus désirer vivre. Et beaucoup sont mortes. Avons-nous compris ce que cette réponse à la contagion nous a fait perdre? Avons-nous perdu le savoir des bergers?

Le temps est proche où le brouillard se lèvera. Nous comprendrons peut-être sans colère que presque la moitié des morts ont été invisibles. Nous pourrions faire l'histoire d'une nouvelle épidémie, et forger des outils éthiques, prêts pour la prochaine. Quels outils? Les philosophes contemporains ont revu les grandes notions comme celles de justice, de reconnaissance, de responsabilité et bien d'autres, toutes porteuses de sens, auxquelles s'ajoutent des valeurs liées à l'inégalité croissante des conditions et le respect de notre environnement. Avant d'en forger de nouvelles, nous pourrions commencer par revenir à la première Déclaration des droits de l'homme, celle que nous connaissons tous. On y ajouterait simplement, mais en lettres inaltérables, que si les êtres humains «naissent et demeurent libres et égaux en droits», ils le sont «tout le temps de leur vie, jusqu'à la vieillesse et à la mort». Nous aurions ainsi les droits et les devoirs d'en faire l'affaire de tous, et de ne plus avoir à regretter amèrement les failles de notre vigilance.

1 Ce texte est paru sur le site ethique-pandemie.com le 26 juin 2020.

ARMELLE DEBRU « Sans moyens, sans méthode, le foyer de vie se mue en foyer de contamination, la forteresse devient prison, piège. Tandis que cette dernière se fermait aux proches et à la famille, le virus, par brèches, continuait à l'infiltrer. »

► 28.06.20

CONCERTATION « AVEC NOUS », LES VIEUX¹

Marie-Françoise Fuchs Médecin, présidente d'honneur de OLD'UP
 Comme le disait si bien Emmanuel Hirsch dans son intervention face à Jean-Jacques Bourdin, le 16 avril 2020, la concertation est une ardente nécessité pour

que les «sujets» dont il est question ne deviennent pas les «objets» de décisions les concernant, «pour leur bien», mais sans eux, indépendamment de leur avis, de leurs besoins tels qu'ils les ressentent. L'urgence, à certains moments, impose des choix sans concertation mais l'urgence ne peut s'étendre indéfiniment dans le temps ; il advient un moment où la réflexion s'impose et, là, elle ne peut être comprise et adoptée sans que les personnes concernées en

soient «partie décisionnelle». À tous les moments de nos vies, il arrive que l'on doive choisir entre deux «risques». Oui, qui peut décider pour un autre du risque qu'il y a lieu de choisir et d'assumer et qui va en payer les conséquences?

Nous sommes souvent bridés en vieillissant, il y a comme une volonté de nous empêcher de prendre des risques. Pour nous protéger, nous sommes infantilisés. Au nom de

« notre » vie on nous empêche de vivre. Le principe de précaution est, dit-on, bien là pour nous protéger ; mesure-t-on la privation de « liberté » qu'il nous force à vivre ? Attention nous pourrions avoir le sentiment de devenir les marionnettes de nos protecteurs, d'être instrumentalisés... À quelles fins ? Et au bénéfice de qui ? Dans quelle mesure notre libre arbitre serait-il vraiment incapable de nous maintenir dans des propositions raisonnables ? Nous connaissons bien les défaillances de conduite automobile chez certains, qu'il faut donc parfois refréner parce qu'ils sont inconscients de la dangereuse détérioration de leurs réflexes, mais est-ce une raison ? – un droit ? – pour empêcher des projets

personnels dans d'autres domaines ? La question de la mesure, de l'équilibre entre lois et libertés se pose. L'évaluation du danger pour soi et pour les autres est légitime. Nous pensons à OLD'UP que cette évaluation est trop souvent restrictive, non négociée, imposée. Participons à la négociation, à la concertation, comprenons mieux, soyons éclairés sur les conséquences des risques que nous voulons prendre, voyons notre intérêt et celui des autres, prenons aussi des risques qui soient compris et entendus. Si l'on triche avec les recommandations qui font loi, n'est-ce pas le seul langage qui nous reste parfois pour confirmer notre existence de sujet ? Des progrès exceptionnels ont émergé

ces dernières années, par exemple dans le consentement au traitement proposé et conseillé dans les maladies graves, le choix respecté des volontés anticipées, etc. Pourquoi, soudainement ces marques de respect pour « la personne » et les risques qu'elle choisirait de prendre, s'effaceraient-elles à cause de cette pandémie ? Offrez-nous la considération de nos personnes, donnez-nous la chance de participer aux décisions qui nous concernent !

1 Paru sur le site ethique-pandemie.com le 28 juin 2020.

MARIE-FRANÇOISE FUCHS « Participons à la négociation, à la concertation, comprenons mieux, soyons éclairés sur les conséquences des risques que nous voulons prendre, voyons notre intérêt et celui des autres, prenons aussi des risques qui soient compris et entendus. »

► 29.08.20

DU CONFINEMENT AU DÉCONFINEMENT : RÉFLEXION SUR L'ENFERMEMENT EN ÉTABLISSEMENT D'HÉBERGEMENT POUR PERSONNES ÂGÉES DÉPENDANTES (EHPAD)

Marie Morel Coulier
Psychologue
clinicienne

Le confinement, comme le déconfinement, ont été révélateurs de vulnérabilités préexistantes au sein des EHPAD. À la manière d'un miroir grossissant, cette crise sanitaire a rendu visible ce qui, en temps ordinaire, existait déjà bien avant dans ces établissements. De la période du confinement à celle du déconfinement, les personnes âgées qui vivent en EHPAD ont fait l'expérience de ce qu'il est possible de qualifier d'enfermement. Un enfermement qui s'est exercé sous différentes formes, par étapes, avec une intensité variable et fluctuante.

Le confinement a été synonyme d'enfermement pour les personnes âgées qui vivent en EHPAD. Pourtant, l'enfermement n'est pas une nouvelle problématique qui serait apparue avec

l'épidémie de Covid-19. Les EHPAD portent en eux cette image de l'enfermement, qui se traduit par une vision souvent négative de ces institutions, qui sont fréquemment perçues comme des lieux de vie fermés sur l'extérieur, et dans lesquels les personnes entrent souvent à l'insu de leur plein gré. Le non-respect des droits ou la privation des libertés fondamentales, comme celle d'aller et venir ou le droit de choisir son mode de vie, y sont souvent dénoncés. Ce terme « *d'enfermement* » ne fait pas partie du vocabulaire employé par les EHPAD pour se qualifier : on parle « *d'unité sécurisée* », « *d'unité protégée* » ou « *d'unité d'hébergement renforcée* » pour désigner ces lieux de vie dans lesquels on ne peut entrer et sortir qu'en étant accompagné par un professionnel ou en disposant d'un code d'accès. Ces unités étant principalement dédiées à accueillir des personnes présentant des troubles cognitifs importants et un risque de fugue. Il arrive également que ce soit la totalité de l'EHPAD qui soit sécurisée et fermée. Or, ces établissements se définissent comme des lieux de vie et non des lieux d'enfermement. Récemment, un nouveau vocabulaire est apparu pour qualifier ces institutions : dénonçant une « *ghettoisation* »¹ dans un univers « *concentrationnaire* »². Cette problématique de l'enfermement est donc bien réelle et antérieure à l'épidémie que nous venons de traverser. Avec le confinement, c'est une expérience de l'enfermement sans commune mesure

qui a été subie et vécue en EHPAD. Tels des forteresses, ces établissements se sont totalement refermés sur eux-mêmes, en coupant tous liens avec l'extérieur, où seuls les professionnels pouvaient y pénétrer. Mais les EHPAD ne se sont pas uniquement confinés sur l'extérieur, ils se sont également confinés de l'intérieur, en créant un nouvel enfermement au sein de l'enfermement, puisque les personnes âgées n'étaient pas uniquement cloisonnées au sein de l'EHPAD, mais également confinées en chambre, avec une restriction drastique, voire une impossibilité de rencontrer les autres résidents. La vie entière se déroulant dans l'isolement d'une chambre d'EHPAD, sans possibilité de visites.

Le corollaire de cet enfermement a été l'isolement des résidents avec une rupture des liens sociaux et familiaux. L'enfermement chez soi, devenant un enfermement en soi. Les déplacements et les interactions étaient limités, voire impossibles, au sein des établissements. Les familles n'étaient plus autorisées à venir, et ont été privées de l'accompagnement et des liens qu'elles avaient avec leur proche. D'autres ont été dépossédées de la fin de vie et de la mort de leur parent. C'est une violence terrible. Le temps du déconfinement a desserré l'étau du confinement par un assouplissement des visites des proches et des familles dans les EHPAD, mais tout en restant au préalable très encadrées par de lourdes contraintes imposées par des

MARIE MOREL COULIER «Sauf à retrancher ces établissements hors du monde, aucune règle ne pourra abolir la totalité des risques.»

protocoles et une organisation rigoureuse : prise de rendez-vous pour les visites, en présence de professionnels, dans un espace dédié, espacées dans le temps... Puis, petit à petit, ces règles se sont adoucies, notamment face à l'expression de souffrance et de ressentiment des résidents d'EHPAD et des familles, s'estimant être les laissés-pour-compte du déconfinement.

Comment expliquer une telle situation au sein de ces établissements? Les résidents d'EHPAD ne sont-ils pas des citoyens comme les autres? Bénéficiant des mêmes droits?

Les logiques sécuritaires et sanitaires mises en place par ces institutions lors de l'épidémie, au motif de la protection, ont conduit à un excès de sécurité, en raison de la vulnérabilité et de la fragilité des personnes qu'elles accueillent. Au risque de devenir ce que l'on pourrait qualifier «d'institution totalitaire»³.

Des interrogations semblent pourtant légitimes suite à cette crise : ces mesures étaient-elles proportionnées face aux

risques encourus? Dans un juste équilibre entre la sécurité et le bien-être des résidents et des familles?

Cette protection drastique n'était-elle pas finalement une maltraitance? Dans une confusion entre limitation et privation de certaines libertés dans l'intérêt de la personne? En poussant le questionnement à l'extrême, n'était-ce pas une forme de dérive paternaliste et de toute puissance médicale et étatique, qui a donné à l'institution et à l'État un «pouvoir sur la vie»⁴?

Quel espace de liberté restait-il encore pour ces résidents d'EHPAD? N'ont-ils pas été disqualifiés d'emblée, sans possibilité d'exprimer leurs souhaits ni leurs choix? Est-il possible d'imaginer que certains résidents auraient pu faire le choix de sortir ou voir leur proche, au risque d'être contaminés voire même de mourir ; là où à l'inverse d'autres auraient pu faire le choix d'être protégés à tout prix? Or ces choix n'ont pas été possibles. Les décisions ont été prises par d'autres, pour la protection et la santé de ces personnes âgées qui vivent et

finissent leur vie en EHPAD.

Ce que cette crise sanitaire a révélé à l'extrême, c'est que la vie au sein de ces établissements ne peut pas s'organiser qu'à travers l'application de règles institutionnelles et sanitaires : ne faisant que rajouter une nouvelle forme d'enfermement dans l'enfermement. Ce modèle normatif imposé dans les EHPAD édicte des directives et des protocoles dont l'application peut être difficilement tenable face à la singularité des situations et des personnes. Car sauf à retrancher ces établissements hors du monde, aucune règle ne pourra abolir la totalité des risques.

¹ Avis n° 128 (15 février 2018) Enjeux éthiques du vieillissement

² Ibid.

³ Goffman, Erving, *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*, Les éditions de minuit, 1968

⁴ Foucault, Michel, *La volonté de savoir – Droit de mort et pouvoir sur la vie*, Gallimard, 2006

► 28.08.20

ÉCOUTER LES VÉCUS DES RÉSIDENTS EN EHPAD

Jean-Luc Noël
Psychologue
clinicien

La question du ressenti des résidents en EHPAD doit être absolument prise en compte dans les modalités de prise de décision et de l'exécution de celles-ci, concernant la gestion de l'épidémie du Covid-19.

Mais peut-il exister un ressenti commun aux 700 000 résidents des EHPAD en France? Cela semble peu vraisemblable, et c'est bien ce qui complique la question. Les résidents ressentent souvent ce que l'ensemble de la population peut ressentir : entre l'angoisse liée à l'incertitude et l'imprévisibilité, la colère face à l'incompréhension des prises de décision, le fatalisme face au danger de mort, la restriction des visites ou du port du masque obligatoire dans certaines villes, autant de réactions que l'on retrouve autant à «l'intérieur» qu'à «l'extérieur».

La question n'est donc pas forcément un ressenti spécifique, mais sans doute la

possibilité de faire entendre ce ressenti, que celui-ci puisse être entendu (et donc que chacun arrête de parler au nom des résidents), et que des réponses soient apportées pour le rendre moins douloureux le cas échéant.

C'est bien ce que disait un résident : «*durant le confinement j'aurais bien pu crever dans un coin, personne ne m'aurait trouvé, je crois que personne n'écoutait ce que je disais*».

Ou comme pouvait dire un autre : «*c'est bien que vous nous interrogiez sur cette question, que vous nous réunissiez, mais si je calcule c'est à la fin du 5^e mois, je ne vous fais pas de reproche, mais vous êtes la première personne qui nous en parle*».

Et c'est peut-être là que se pose l'enjeu, comment prendre en compte ce ressenti tant dans la forme que dans le fond?

La forme rejoint les problématiques habituelles de l'EHPAD : comment recueillir le consentement, comment intégrer la parole des personnes concernées et comment les intégrer dans l'organisation de ce qui est leur domicile. Un résident nous le disait : «*vous n'allez pas me faire croire que l'on ne peut pas sortir dans le jardin 5 ou 10 minutes, il est plus dangereux de rester confiné dans sa chambre avec la venue de soignants dont*

on n'est même pas sûr qu'ils ne soient pas contagieux, que de prendre l'air».

Dans le fond, il s'agit d'intégrer la diversité des ressentis, les exemples pourraient se décliner à l'infini. Nous pouvions autant entendre, des ressentis très anxieux : «*L'isolement, c'était le moment le plus difficile, on ne pouvait plus sortir de sa chambre et c'est là que je suis tombée dans la dépression. Ça m'inquiète parce que ce sont mes enfants qui m'apportent tout. S'il n'y a pas de visite, comment on fait*». Ou encore : «*On n'avait rien, on n'avait pas de contact*». L'expression était parfois teintée de colère : «*C'était une connerie*». Ou de critique : «*ce n'était pas sérieux, ordre et contre ordre et absence de continuité dans les décisions et l'exécution*». Parfois, il y avait aussi d'autres attitudes plus protectrices : «*C'était mieux d'être enfermé que d'avoir la maladie*». Ou encore : «*je préférais voir mes enfants par Skype plutôt que de prendre des risques de contagion*». Ou même : «*mes enfants veulent me rendre visite, mais moi, je préfère ne pas les voir tant que l'on n'est pas sûr qu'ils ne sont pas contagieux*».

C'est une évidence, qu'il est cependant nécessaire de rappeler : le ressenti des

résidents dépend, et comme pour chacun, de la personnalité, du parcours de vie, des traumatismes passés, des capacités d'adaptation, du besoin de l'autre ... Ce sont autant de paramètres singuliers qu'il s'agit de prendre en compte, soit pour ne pas passer à côté de ce que vivent les personnes, soit pour ne pas faire de contresens dans l'interprétation de ce qui est vécu. Pour exemple, certains résidents étaient ravis de ne pas sortir de leur chambre, préférant rester isolés des autres de manière générale, trouvant dans le confinement un avantage certain là où habituellement on les sollicite à sortir de leurs chambres, pensant à tort ou à raison qu'une vie sociale est absolument nécessaire à l'équilibre.

C'est par contre la situation de vie en institution qui reste le dénominateur, et c'est sans doute là que se joue une réalité qui peut être commune aux résidents, une dépendance aux décisions des professionnels qui sont parfois vécues avec violence et un sentiment amer de déconsidération. «*Ceux qui vivent à domicile, ils peuvent sortir 1 heure, pourquoi on me l'interdit ?*». Ou dans une invitation au débat : «*Ceux qui pensent ce qui est bon pour nous, ils ont qu'à venir vivre ici*». Ou encore : «*Quand on a rouvert les portes, j'ai bien vu qu'il manquait du monde au restaurant, quand j'ai demandé s'ils étaient morts, on m'a répondu que l'on ne pouvait rien me dire, secret professionnel.*» Et ceci en oubliant la douleur et le drame de la situation : «*On a été séparé et quand on est revenu il n'y avait personne*».

Et c'est ici que je crois, qu'il est important que l'on entende la situation si singulière de la vie en EHPAD ; derrière les chiffres se cache la réalité de la vie dans un univers où la mort est présente au quotidien : «*je suis mort de trouille, en plus on m'a dit*

qu'on pouvait l'avoir deux fois»
«*je ne vous dis pas quand j'ai vu le noir sur l'image de mes poumons, je suis resté anéanti*»

«*je suis sûr que des salariés sont venus travailler alors qu'ils étaient malades*»

«*J'avais peur de le transmettre aux infirmières*»

...

En fin de compte, quasiment une double peine, un risque accru de mourir du Covid et l'impossibilité de pouvoir en parler, de l'exprimer et le partager. C'est sans doute cela la grande solitude, les effets du confinement ne se portant pas que sur les relations sociales, mais aussi, et surtout, sur la vie psychique, ce que l'on oublie trop souvent, d'autant plus quand elle est prise par la question de la finitude et de la mort.

Ainsi, la question du ressenti des résidents se double de celle des capacités des aidants (professionnels ou non) à prendre en compte, à comprendre ce ressenti, à l'interpréter pour lui donner des réponses adaptées. Ainsi, durant la période de confinement, le diagnostic de syndrome de glissement était fréquemment utilisé, montrant le désarroi des équipes à accompagner l'isolement, le manque de visite et la solitude qui peut en naître. Malgré tout, il s'agit d'être rigoureux dans ce diagnostic pour ne pas se méprendre sur la conduite à tenir. Le syndrome de glissement induit une perte de l'élan vital, une régression psychocorporelle, un repli majeur et tout un ensemble de symptômes précis. On le rencontre chez certains résidents en effet, conséquence logique de l'absence de repères et des relations habituelles (essentiellement chez les résidents présentant des troubles cognitifs majeurs). Par contre, dans de nombreux cas, il s'agit plus des conséquences des troubles cognitifs et/ou de l'absence de stimulation qui font ressortir l'apathie des résidents. Ainsi, en mobilisant

les équipes soignantes pour lutter contre cette apathie (patients qui sont levés même s'ils restent en chambre, animation dans les couloirs, passages réguliers, motivation pour le repas, entretiens psychologiques, Skype, téléphone, relations avec l'extérieur), on s'aperçoit que l'humeur des résidents redevient meilleure, et que ce qui était donné comme glissement était l'impuissance des équipes à offrir des solutions dans ces moments inédits pour tous.

C'est ici aussi une expression du ressenti, par le négatif, qu'il s'agit aussi d'entendre pour ne pas tomber dans une forme de fatalisme, de culpabilité collective, de surprotection, d'infantilisme ou de déni de la fin de vie...

Ainsi le premier jour de confinement, une résidente, morte depuis du Covid, disait «*Si je meurs avec le Covid, au moins je ne partirai pas seule*», montrant par là que cette question de la mort était déjà pensée, avec ou sans Covid, et dans l'invitation donnée à penser sur cette question par sa phrase, là où les professionnels pouvaient être pris par l'angoisse de la mort et le manque de perspectives sur cette question. Cet écart, insupportable à vivre pour tous, reste bien un des enseignements de la crise. Discutons-en avant que la crise ne revienne et acceptons cette réalité.

Mais, pour finir, cette écoute doit aussi se transformer en acte comme le disent certains résidents : «*Pourquoi vous n'avez pas de masques ? Vous êtes dangereux pour moi*». «*Ce que j'aimerais dire à la société ? Protégez-vous pour nous protéger, respectez les règles s'il vous plaît.*»

C'est juste un rappel, finalement qu'à domicile ou en résidence, chacun est lié à l'autre dans une réflexion commune sur la sécurité et le droit au risque raisonné, pesé et discuté.

JEAN-LUC NOËL «*En fin de compte, quasiment une double peine, un risque accru de mourir du Covid et l'impossibilité de pouvoir en parler, de l'exprimer et le partager.*»

Contexte – L'enquête Grand âge, EHPAD et domicile portait sur les personnes âgées accompagnées à domicile ou hébergées en établissement en raison d'une perte d'autonomie fonctionnelle ou d'une maladie neuro-évolutive. Elle visait à donner la parole aux acteurs de terrain, pour mieux comprendre les difficultés et les questionnements auxquels ils sont confrontés, et les initiatives mises en place pour répondre.

Méthode – Un questionnaire a été mis en ligne au cours de la semaine du 13 au 20 mars 2020. 163 réponses ont été obtenues et analysées. Les répondants sont en grande majorité des professionnels du soin et de l'accompagnement, en particulier des psychologues (26%), médecins (18%) et directeurs d'établissement (12%). Des aidants familiaux (6%) et des bénévoles (4%) ont également répondu à l'enquête. La moitié des professionnels répondants travaillent en EHPAD (43%) ou en USLD (7%).

 En savoir plus https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/questionnaire_1_gad_26.03.20.pdf

Résultats 1 – Difficultés

Six points posent des difficultés majeures aux répondants :

- (1) La dégradation de la dynamique sociale induite par l'interdiction des visites dans les EHPAD : *« Exemple d'une résidente confinée qui ne peut pas aller dire au revoir à sa petite fille en fin de vie et qui ne pourra pas aller aux obsèques non plus. »*
- (2) La disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques), tant en établissement qu'à domicile : *« Doit-on continuer d'aller à domicile (sans protection pour les salariés) au risque de transmettre le virus ? »*
- (3) Les situations d'isolement suite à l'interdiction des visites : *« Peut-on interdire les visites de la famille, alors que chaque visite peut être la dernière ? »*
- (4) Les difficultés à comprendre la situation par les personnes ayant des troubles cognitifs : *« Comment faire comprendre à la personne qu'elle doit garder un masque sur la bouche et ne plus sortir de sa chambre quand elle est « suspectée » Covid-19 ? »*
- (5) Les difficultés d'accès au dépistage pour les personnes soignées ou accompagnées
- (6) La soutenabilité d'une surcharge de travail sur une durée indéterminée :
« Pour le moment, pas d'absentéisme dans le personnel et pas de cas déclaré parmi les résidents. Nous avons

donc la possibilité de (continuer à) personnaliser l'accompagnement. Que pourrons-nous encore réaliser dans quelques jours ou quelques semaines ? »

Les répondants ont en outre spontanément évoqué deux difficultés importantes pour eux :

(A) *L'inquiétude des familles du fait de l'interdiction des visites en EHPAD :*

« Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement, elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est. » « Sans voir le malade pendant quelques jours voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin de l'épisode ? »

(B) *Les situations complexes à domicile : « Personnes âgées dépendantes, poly-pathologiques, sans famille ou famille éloignée. Il risque d'y avoir moins de passages au domicile. » « La fermeture des accueils de jour a des conséquences directes : enfermement des personnes malades à domicile, enfermement du duo aidant/aidé dans un huis-clos épuisant, et grande détresse morale et physique des aidants. »*

Résultats 2 – Actions mises en oeuvre

S'agissant des actions pour remédier à ces difficultés, les répondants évoquent trois initiatives : (1) Une information et une formation des professionnels, (2) Une compensation de l'interdiction des visites, (3) Une démarche de concertation et d'échange d'expériences entre professionnels.

Les répondants ont décrit plusieurs stratégies destinées à essayer de compenser l'interdiction des visites : dérogations accordées aux familles des résidents en fin de vie, animations renforcées, nouvelles données régulièrement aux familles (parfois via les réseaux sociaux), recours à la visiophonie pour donner l'occasion aux résidents de rester en contact avec leurs proches. Ils ont également décrit un grand nombre d'actions menées en direction des personnes vivant à domicile et de leurs proches : appels téléphoniques systématiques, renforcement des visites pour pallier l'interruption de certains services, soutien à distance des aidants, etc.

Conclusion

Cette enquête doit être resituée dans son contexte, celui du début de l'épidémie, pendant la semaine (du 13 au 20 mars 2020) qui a suivi l'interdiction des visites dans les EHPAD, et au cours de laquelle a été imposé le confinement de la population (à compter du 16 mars à midi).

Elle montre que les questionnements éthiques sont vifs dans les établissements, mais qu'il ne faut pas pour autant négliger les difficultés majeures rencontrées à domicile. Elle montre également l'inventivité dont font preuve les équipes pour rester fidèles aux valeurs de l'accompagnement des personnes vulnérables, même dans des circonstances très dégradées.

Compte tenu des conséquences majeures de l'épidémie de Covid-19 pour les personnes qui avancent en âge, qu'elles vivent à domicile, en résidence autonomie ou en maison de retraite, l'Observatoire Covid, Éthique et Société s'est, très tôt, mobilisé sur ce sujet.

Dès le 11 mars, un groupe de travail a été mis sur pied, avec des professionnels de terrain de différents horizons.

👉 Les différentes étapes de sa réflexion sont consignées ici : <https://bit.ly/COVID-EHPAD>

En outre dès le 1^{er} avril, pour répondre aux nombreuses sollicitations qui lui avaient été adressées sur le sujet du grand âge et du handicap, l'Observatoire Covid, Éthique et Société a mis en ligne un podcast vidéo dans lequel des spécialistes reconnus ont répondu aux cinq questions concrètes les plus fréquemment posées

👉 <https://bit.ly/2yTyS00>

L'ensemble de ces travaux montre que depuis le début de la crise, les questionnements sont vifs dans les établissements d'hébergement, mais qu'il ne faut pas pour autant sous-estimer les difficultés majeures rencontrées à domicile. De plus, on constate que les questions d'éthique ont beaucoup évolué au fil des semaines, aux différentes étapes de l'épidémie, et qu'elles diffèrent selon les zones géographiques. Enfin, on ne peut qu'être frappé par l'inventivité et la créativité dont ont fait preuve nombre d'équipes, en établissement et à domicile, pour essayer de rester fidèles aux valeurs de l'accompagnement des personnes vulnérables, même dans des circonstances très dégradées.

Plusieurs questions d'éthique sont communes aux EHPAD et au domicile.

(Ne sont pas reprises ici les questions traitées dans d'autres groupes, comme celui sur la réanimation et sur la fin de vie).

- Le manque de matériels de protection (masques, blouses, solutions hydro alcooliques) ainsi que les difficultés d'accès aux tests, tant pour les personnes âgées que pour les professionnels, ont placé nombre d'intervenants devant des difficultés majeures. Ils ont aussi généré beaucoup d'anxiété (peur de contaminer les personnes accompagnées, d'être soi-même contaminé, de contaminer ses proches) : « *Doit-on continuer d'aller*

à domicile, sans protection pour les salariés, au risque de transmettre le virus ? »

- Il a été délicat, et parfois impossible, de faire comprendre aux personnes désorientées, la raison d'être du confinement et la restriction des sorties à l'extérieur. La perturbation de leurs habitudes et de leurs repères a en outre pu générer de l'anxiété et des troubles du comportement : « *Comment faire comprendre à la personne qu'elle doit garder un masque sur la bouche et ne plus sortir de sa chambre quand elle est suspectée Covid-19 ?* »
- L'arrêt des visites et des suivis, la raréfaction de l'accompagnement relationnel, a fait craindre une majoration de la perte d'autonomie fonctionnelle : « *Sans voir le malade pendant quelques jours, voire semaines, dans quel état va-t-on le retrouver à la fin de l'épisode ?* »
- La privation relationnelle a été très durement vécue, à domicile et en établissement, par les personnes âgées et par leurs familles : « *Je suis la seule personne qu'elle écoute et qu'elle comprend. Actuellement, elle ne comprend pas la situation dans laquelle elle est.* »
- Un grand nombre d'acteurs se sont également interrogés sur les éventuels arbitrages, dans un contexte de crise et de moyens limités (urgences, réanimation), et sur les discriminations dont pouvaient être victimes les personnes âgées dans l'accès aux soins.

Certaines questions d'éthique ont plus spécifiquement été soulevées dans le contexte des EHPAD et des USLD.

- L'interdiction des visites des familles (jusqu'au 27 avril) et le confinement en chambre ont entraîné une dégradation de la dynamique sociale et des situations d'isolement, parfois très durement vécues par les résidents et leurs proches. De nombreuses équipes ont, pour cette raison, pris des initiatives pour permettre aux résidents de conserver des relations à distance avec leurs proches. Certains établissements ont même réussi à maintenir le dialogue avec les familles, notamment en organisant des conseils de la vie sociale à distance.
- L'attitude à adopter vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs, qui éprouvent un grand besoin de marcher, a été beaucoup interrogée. Beaucoup d'établissements se sont refusés à recourir à la contention avant la survenue de symptômes de type Covid. Et lorsque les patients présentaient des symptômes, compte tenu de la durée de la phase de contagion, beaucoup d'établissements ont privilégié des alternatives. « *Comment confiner un résident désorienté déambulant ? On enferme, on sédate, on contentionne ?* »

Plusieurs questions d'éthique sont enfin apparues spécifiques au contexte du domicile.

- Pour les personnes âgées vivant avec une maladie neuro-évolutive, la fermeture des accueils de jour, des plateformes de répit, des unités cognitivo-comportementales, et la fréquente impossibilité de recourir à des hébergements temporaires, ont occasionné des situations très complexes pour les personnes malades et leurs proches aidants : « *enfermement des personnes à domicile, enfermement du duo aidant / aidé dans un huis-clos épuisant, grande détresse morale et physique des aidants.* » Les services à domicile et les dispositifs de répit et de coordination ont essayé dans la mesure de remédier à ces situations.
- Ont aussi été constatés des renoncements importants à des aides et à des soins, de la part des personnes âgées elles-mêmes, ou de leurs proches. Par peur de la contamination, par peur aussi – parfois – de surcharger un système d'aide et de soins dont elles savaient qu'il était mis à rude épreuve, certaines personnes n'ont pas ouvert leur porte aux intervenantes, n'ont pas sollicité d'aide, ou se sont privées d'aides et de soins pourtant essentiels dans leur vie quotidienne. Les villes (CCAS) et les associations (Petits frères des Pauvres, Croix-Rouge française, France Alzheimer, notamment) ont ici joué un rôle très important.

Membres de la cellule de réflexion éthique :	Victoria Fediaevsky, directrice d'EHPAD à la retraite	Karine Lallemand, psychologue en EHPAD	Matthieu Piccoli, président de l'Association des Jeunes Gériatres
Fabrice Gzil, philosophe à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, en charge des réseaux (coordination)	Hélène Flattet-Meilhac, directrice pôle gérontologique, Croix-Rouge française	Amélie Lartaud, psychomotricienne, coordinatrice accueil de jour Les Balkans, CASVP	Benjamin Pitcho, avocat au barreau de Paris, ancien membre du conseil de l'Ordre
Laurence Aguila, directrice d'EHPAD, Arpavie	Marie-Françoise Fuchs, présidente d'honneur, Association Old'Up	Romy Lasserre, directrice, ACPPA Pean	Julien Prim, directeur du service médical et qualité, LNA Santé
Magali Assor, chef de projet, Petits frères des Pauvres	Pascale Gerardin, psychologue clinicienne, CHU de Nancy	Anne Le Gagne, médecin gériatre, Centre hospitalier de Saint-Malo	Luce Ruault, directrice EHPAD Maison du Soleil, Isatis
Catherine Bayle, médecin gériatre, APHP	Johan Girard, délégué national, filière personnes âgées et domicile, Croix-Rouge française	Guy Le Rochais, président France Alzheimer Pyrénées Orientales	Sylvie Schrub, directrice des EHPAD de Fauville-en-Caux et Grainville la Teinturière
Nathalie Bouaziz, chef de services, Hôpital La Porte Verte	Pierre Gouabault, directeur d'EHPAD à Bracieux, Cour-Cheverny et Contres (Eure)	Aude Letty, directrice Innovation santé, Déléguée générale Fondation Korian	Isabelle Thibaut, directrice des EHPAD d'Achicourt et de Noyelles-sous-Lens
Sarah Carliez, psychologue clinicienne, EHPAD Grenelle	Franck Guichet, sociologue, émiCité	Delphine Marlier, directrice adjointe, association Ensemble	Christophe Trivalle, médecin gériatre, chef de service, Hôpital Paul Brousse
Aline Corvol, médecin gériatre, CHU de Rennes, CMRR	Eve Guillaume, directrice d'EHPAD à Saint-Ouen	Nathalie Nisenbaum, médecin coordonnateur d'EHPAD	Audrey Vettes, psychologue, accueil de jour Les Balkans, CASVP
Armelle Debru, professeur honoraire, Université Paris Descartes	Thérèse Jonveaux, neurologue, CHU Nancy, CM2R Lorraine,	Jean-Luc Noël, psychologue clinicien	
Geneviève Demoures, présidente de France Alzheimer Dordogne	Mireille Kerlan, orthophoniste, chargée de mission éthique à la FNO	Catherine Ollivet, présidente de France Alzheimer Seine-Saint-Denis	
Christophe Deyris, directeur CIAS, Cœur Haute-Lande	Jacques Labrosse, médecin coordonnateur, EHPAD et MAIA (Haute-Loire)	Manon Pagano, gestionnaire de cas, Maison des Aînés et des Aidants, Paris Centre	
Gaël Durel, médecin gériatre, président de la MCOOR			

Grande précarité

► 23.07.20

RELIRE LA RÉALITÉ VÉCUE PAR LES EXILÉS PENDANT LA CRISE DU COVID-19¹

Anne-Caroline Clause-Verdreau
Responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

La crise du Covid-19 a agi comme un révélateur de grandes inégalités, contribuant à rendre visibles les invisibles. La réalité vécue par les exilés peut ainsi être relue à la lumière des écrits d'Albert Camus. Le cortège de situations absurdes et injustes qui découle de la vie qui leur est faite - dont ils sont les victimes et dont nous sommes les témoins - devrait susciter en chacun la révolte.

Patrice Dubosc
Responsable des ressources documentaires, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Prenons l'histoire de Monsieur T. comme point de départ.

Monsieur T. vit dans un pays de l'Union Européenne avec sa compagne enceinte. Pour régulariser son droit de séjour, il doit refaire son passeport. L'ambassade de son pays d'origine la plus proche se trouvant à Paris, il vient en France pour le refaire. Il est alors interpellé et placé en centre

de rétention administrative (CRA), sur une obligation de quitter le territoire français (à destination de son pays d'origine). Aucun juge ne le libère et son enfant naîtra pendant sa rétention. Alors qu'il avait déclaré au service médical du CRA se sentir malade, fiévreux et courbaturé, il est éloigné de force en mars 2020 vers son pays d'origine, sans avoir bénéficié d'un test de dépistage au Covid-19. A son arrivée, Monsieur T. sera hospitalisé un mois en service de pneumologie. Il se rétablit peu à peu mais il doit faire face à de nombreuses discriminations, notamment de la part de sa famille qui lui reproche d'avoir «ramené le virus» dans son village. Monsieur T. n'a jamais vu son enfant et il ne pourra certainement pas revenir chez lui avant un long moment, compte tenu de la pandémie actuelle. Il déclare : «Je venais simplement refaire mon passeport, la France a gâché ma vie».²

Un impératif de santé publique : ne laisser personne de côté

Dans la décision d'expulsion de Monsieur T., ni les conséquences sur son état de santé ni les risques de propagation du virus dans son pays d'origine ne sont pris en considération. La logique voudrait pourtant qu'une stratégie de santé publique ne laisse personne de côté puisque, face à une menace pandémique, la santé de chacun a des conséquences sur celle de tous.

Pour beaucoup de personnes sans logement ou mal logées, les seules «armes» qu'elles ont reçues pour mener ce qui a été nommé «la guerre» contre le virus ont été des consignes inapplicables en raison de la forte promiscuité et de l'absence d'accès à l'eau et à du matériel de protection.

En Seine-Saint-Denis, département le plus pauvre de France, la présence policière massive et le taux de verbalisation important n'a pas empêché que la population soit touchée par une surmortalité extrême puisqu'elle a doublé.

La poursuite des placements en CRA où les conditions sanitaires sont désastreuses a révélé son absurdité en augmentant considérablement le risque de contamination alors même que la fermeture des frontières rend quasi-impossible tout renvoi. *Après la première contamination, les policiers nous ont dit «il faut mettre les masques, les gants». Nous, on a refusé de mettre les masques et les gants parce que la maladie était déjà là. Quand ils nous ont mis à un par chambre, on leur a dit que ça ne servait à rien, que c'était trop tard. Entre nous, on se disait «de toute façon, on est tous malades».*³
Dans un objectif de santé publique et de protection des plus vulnérables, il conviendrait de permettre à chacun de se

confiner dans un logement adapté, d'assurer à tous un accès à l'eau (plutôt que d'en couper l'accès comme ce fut le cas dans certains campements) et à l'hygiène, de rendre les masques et les tests gratuits et accessibles, de garantir enfin un accès aux soins pour tous - notamment en mettant fin au délai de carence de trois mois pour les demandeurs d'asile.⁴

L'expérience absurde et la révolte

«L'absurde, écrit Albert Camus, naît de cette confrontation entre l'appel humain et le silence déraisonnable du monde»⁵. Lorsque Monsieur T. déclare «je venais simplement refaire mon passeport, la France a gâché ma vie», il convoque en nous ce sentiment de l'absurde. Le non-sens de cette expulsion résonne comme le «silence déraisonnable du monde». Dans le même sens, lorsqu'un exilé peut prouver qu'il souffre d'un syndrome psycho-traumatique, cela peut contribuer à ce qu'il bénéficie d'un titre de séjour pour raison médicale. Toutefois, à partir du moment où il sera jugé «guéri», les risques seront grands de voir alors son titre de séjour non renouvelé, alors même que son mieux-être coïncidera bien souvent avec un début d'intégration. Tout semble fait pour entretenir «l'autre» dans une situation tragique, à l'instar de Sisyphe condamné à pousser éternellement un rocher jusqu'au sommet d'une montagne d'où il est convenu qu'il retombera toujours.

En 1957, dans son discours de réception du prix Nobel, Albert Camus parle de ces «hommes silencieux», de toutes celles et ceux à qui le silence a été imposé. Dans ce cas, l'absurde n'est plus compris dans le rapport entre l'homme et le monde, mais entre les hommes eux-mêmes. De même que le monde reste silencieux face à l'appel de l'Homme, certains hommes répondent aux appels d'autres hommes, pourtant leurs semblables, par un silence.

*J'appelle le 115 à 18h45, personne ne me reçoit. J'ai appelé à 19h00, personne ne me recevait. J'appellerai jusqu'à 22h00, qui me recevra ?*⁶

Contrairement au silence du monde, le silence que l'Homme impose à l'Homme est coupable.⁷ L'absurdité et l'injustice de ces situations devraient susciter la révolte, tant chez ceux qui en sont victimes que chez ceux qui en sont témoins. Aussi, face à l'absurde, certains passent à l'action et décident par exemple de sacrifier leur propre vie en en faisant une arme. Des grèves de la faim ont ainsi été menées, notamment dans les CRA d'Oissel, près de Rouen, et de Lille-Lesquin⁸. Une forme extrême de résistance dans l'espoir de se faire entendre.

Chez Albert Camus, l'homme révolté dit «non!» à une situation qu'il juge humainement intolérable. Mais «c'est aussi un homme qui dit oui, dès son premier mouvement»⁹. Autrement dit, l'homme révolté dénonce l'injustice d'un système mais affirme également «qu'il y a en lui quelque chose qui «vaut la peine de...», qui demande qu'on y prenne garde»¹⁰. Plus encore, la révolte est gouvernée par «quelque chose qui déborde l'individu»¹¹ car, si l'expérience de l'absurde est individuelle, le mouvement de révolte est nécessairement collectif : «Je me révolte, donc nous sommes»¹². Il s'agit ici d'un mouvement de fraternité qui décide librement pour quoi il veut lutter, autrement dit qui ne s'est pas simplement soudé dans un *contre*.

Lorsque nous nous faisons les porte-paroles des exilés, il y a toujours le risque que notre discours les prive de leur autonomie : «le traumatisme les humanise (...) mais il rend moins perceptible le sens de la révolte qui les anime. Le langage psychologique de la résilience se substitue au langage militant de la résistance.»¹³ Dans une perspective de pouvoir d'agir, des initiatives comme celle du «débat permanent» au Samu social de Paris œuvrent de façon déterminante à la participation des exilés à la réflexion collective ainsi qu'à la prise en compte de leur parole¹⁴.

La crise du Covid-19 a mis en lumière de grandes inégalités, contribuant à rendre

visibles les invisibles. Ce coup de projecteur sera-t-il l'occasion, pour nos gouvernants et nos sociétés, d'opérer un déplacement du regard et de questionner «l'ordre des choses»? Il convient à ce propos de rendre hommage à l'engagement et à la solidarité des citoyens, professionnels, acteurs associatifs et représentants élus qui se sont tenus et se tiennent «aveuglément, auprès de tous ces hommes silencieux qui ne supportent dans le monde la vie qui leur est faite que par le souvenir ou le retour de brefs et libres bonheurs»¹⁵.

¹ Ce texte est extrait d'un article du livre collectif *Pandémie 2020. Éthique, société, politique*, dirigé par Emmanuel Hirsch et paru aux éditions du Cerf (septembre 2020).

² L'histoire vécue par Monsieur T. ainsi que le témoignage de Monsieur L. nous ont été aimablement transmis par le service juridique du GROUPE SOS Solidarités – ASSFAM, qui intervient au centre de rétention administrative de Paris-Vincennes, avec l'accord de Messieurs T. et L.

³ Extrait du témoignage de Monsieur L.

⁴ «Face au Covid-19, le plaidoyer de Médecins du Monde en faveur des populations vulnérabilisées», 18 mai 2020, URL : https://www.medecinsdumonde.org/sites/default/files/PLAIDOYER_COVID19.pdf

⁵ Albert Camus, *Le mythe de Sisyphe*, Collection Folio essais, Gallimard, 1985.

⁶ Extrait du témoignage de Madame E. qui nous a été aimablement transmis par le Comede (Comités pour la santé des exilés) avec son accord.

⁷ Marylin Maeso, *Les conspirateurs du silence*, Éditions de l'Observatoire, 2018.

⁸ «Coronavirus : grève de la faim au centre de rétention de Lille-Lesquin», *Médiacités*, 17 mars 2020.

⁹ Albert Camus, *L'homme révolté*, Collection Folio essais, Gallimard, 1951.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.*

¹² *Ibid.*

¹³ Didier Fassin, *La vie – Mode d'emploi critique*, Seuil, 2018.

¹⁴ Les propositions du débat permanent, Samu social de Paris, URL : <https://www.samusocial.paris/ledebatpermanent/les-propositions>

¹⁵ Discours de réception du prix Nobel, Albert Camus, 10 décembre 1957.

ANNE-CAROLINE CLAUSE-VERDREAU – PATRICE DUBOSC «La crise du Covid-19 a mis en lumière de grandes inégalités, contribuant à rendre visibles les invisibles. Ce coup de projecteur sera-t-il l'occasion, pour nos gouvernants et nos sociétés, d'opérer un déplacement du regard et de questionner «l'ordre des choses»? »



© Yohanne Lamoulière /Tendance Floue

► 27.07.20

CONFINEMENT ET PRÉCARITÉ : DÉPASSER L'INVISIBILITÉ SOCIALE

Entretien avec Madame M., mère de famille, hébergée à l'hôtel par **Anne-Caroline Clause-Verdreau** Responsable de l'Observatoire, Espace .thique Ile-de-France

Dans quelles conditions avez-vous vécu le confinement ?

Depuis plusieurs années, je suis hébergée à l'hôtel, avec mon mari et mes enfants. On a la chance d'avoir vue sur la rue. Quand mes enfants voulaient un peu d'air, on allait à la fenêtre. Mais ce n'est pas

évident. Les chambres sont petites, c'est comme une prison : une chambre où je peux cuisiner et où les enfants jouent, et une autre où on dort tous ensemble. On mange, on dort, on essaie de faire des activités. Je pense, c'était pareil pour tout le monde. J'ai surtout fait tout mon possible pour occuper mes enfants. Je faisais l'école à la maison le matin. J'ai beaucoup été aidée par les maîtresses qui appelaient régulièrement pour avoir des nouvelles et qui nous envoyaient des activités à faire à la maison.

On a créé un groupe WhatsApp pour les parents d'élèves, et on faisait des réunions Zoom avec les enfants et la maîtresse. Le problème, c'est qu'on n'a pas de connexion Internet dans notre hôtel. On est obligé d'acheter une nouvelle carte chaque mois. Ça part trop vite, en dix jours maximum, et ça revient très cher. Parfois, tous ces liens se coupent du jour au lendemain et on ne peut plus recevoir les vidéos, les cours, etc. Donc ça, c'était un peu compliqué.

Financièrement, comment avez-vous traversé cette période ?

C'était dur au début jusqu'à ce que le Samu social vienne à notre secours. Ils nous ont distribué régulièrement des tickets service. S'il n'y avait pas eu ça, je pense que beaucoup de familles auraient crevé de faim. C'est grâce à eux qu'on a pu se nourrir convenablement pendant cette période. Pour les familles à l'hôtel, surtout en situation irrégulière, c'est très dur parce que, quand on travaille au noir comme mon mari, on est automatiquement sans travail du jour au lendemain. Quand on a un bébé à la maison qui a besoin de lait, de couches, c'est très

dur. La première semaine du confinement, quand mon mari partait faire les courses, tous les produits pas chers étaient pris d'assaut dès l'ouverture.

Sortiez-vous régulièrement de chez vous pendant le confinement ?

En fait, je ne suis pas sortie pendant 25 jours. J'avais peur d'être contaminée. A force de regarder les chaînes d'informations, on rentre dans une spirale infernale. Je me disais : si je suis hospitalisée, qu'est-ce que mes enfants vont devenir ?

Mais, à un moment donné, mon mari m'a dit : il faut sortir. Donc j'ai pris mes précautions, j'ai mis un masque et je suis sortie. Ça m'a fait très bizarre de regarder les gens faire la queue devant les magasins. C'est frustrant et, en même temps, les regards se croisent. Et puis, j'étais rassurée, je me suis dit : la vie continue. Après, à cause des contrôles, je stressais quand je sortais. Quand on est en situation irrégulière, c'est ça aussi qui ne vous donne pas envie de sortir. On vit avec l'angoisse. Quand quelqu'un toque à ma porte, je sursaute.

Avez-vous rencontré des difficultés pour vous faire soigner, vous et votre famille, pendant cette période ?

Mon mari allait à la pharmacie avec mes ordonnances déjà expirées et il a pu me ramener mes médicaments parce que leur délivrance était prolongée. Mon fils, qui est suivi au CMP, a continué les séances avec son pédopsychiatre par Skype. Comme ça, ils pouvaient se voir et interagir ensemble. Après, la chose que je craignais, c'était de devoir aller à l'hôpital pendant le confinement. Mais j'ai dû y aller parce que mon petit dernier a eu de la fièvre et a convulsé. La prise en charge s'est très bien passée. Mais je ne me sentais pas bien. Ils m'ont dit : rentrez chez vous et venez récupérer l'enfant demain.

Comment vous êtes-vous procuré des masques ?

En fait, avant le confinement, je participais à un atelier couture dans un centre d'hébergement du Samu social. Ils avaient des tissus homologués. J'ai proposé de confectionner des masques chez moi. Du coup, c'est à travers cet atelier que j'ai pu me procurer des masques pour moi et ma famille. Si on nous avait donné les moyens, on aurait pu faire beaucoup plus. Par exemple, j'aurais pu coudre des masques pour les personnes de mon hôtel et des autres hôtels.

Vous participez au Débat permanent¹. Pourriez-vous m'en dire un peu plus à ce propos ?

Je participe à ces réunions depuis deux ans. Pendant le confinement, on a eu des réunions par téléphone ou Zoom. Généralement, c'est moi qui propose les sujets. En particulier, je ne comprenais pas qu'on puisse laisser des gens à la rue pendant le confinement. Début juillet, on a repris la première réunion physique. On a surtout parlé des élections municipales parce qu'avant le confinement, on avait interpellé les candidats à la mairie de Paris sur des sujets comme la citoyenneté, l'école, la vie ensemble en quartier, les sans-abris, ou encore comment faire de son temps de régularisation un temps utile. On a fait des vidéos avec nos questionnements et nos propositions². On envoyait ces vidéos aux candidats. On a juste eu deux réponses et deux rendez-vous. L'adjointe à la mairie de Paris, Dominique Versini, est venue au centre d'hébergement et on a parlé de beaucoup de sujets³. Après, il y a eu une rencontre avec Cédric Villani mais je n'ai pas pu y assister. Par ailleurs, pendant le grand débat national, lancé par le président de la République en 2019, j'avais fait un discours devant le ministre du logement. Tout cela, c'est vrai que ça donne du courage, pour continuer de se battre. Je me sens vivante et je me dis qu'on est entendu. On est invisible et, à un moment, on devient visible et on peut prendre la parole. Donc voilà, j'essaie de donner un peu de mon temps et d'apporter quelque chose à la société. Généralement, quand on est à

l'hôtel, c'est vrai qu'on dépend des autres. Je n'aime pas ce mot de « dépendance ». A un moment donné, il faut casser ça, il faut enlever l'étiquette. Il y a des gens à l'hôtel qui ont des talents, qui ont des diplômes, qui veulent aider.

Selon vous, concernant la prise en charge des familles, qu'est-ce qui aurait pu être amélioré ?

Il faut qu'on implique beaucoup plus les hôteliers, notamment pour qu'ils nous donnent des produits d'hygiène. Ce serait le minimum parce que le Samu social paie déjà très cher pour notre chambre. Mais, pendant le confinement, le gérant de notre hôtel n'était même plus sur place. Dans le cadre du Débat permanent, on avait déjà parlé de tout ça en juin et on nous a proposé d'en reparler en septembre. J'ai dit oui parce qu'on s'est senti abandonné.

1 À l'initiative du Samu social de Paris, le Débat permanent s'est constitué dans les suites du grand débat national, lancé par Emmanuel Macron en janvier 2019. Il se compose de 5 groupes de réflexion, chacun étant animé conjointement par une personne hébergée dans un centre ou un hôtel social et un professionnel du Samu social.

2 Samusocial de Paris - Propositions aux candidats aux élections municipales à Paris, URL : <https://www.facebook.com/SamuSocialParis/videos/propositions-aux-candidats-aux-%C3%A9lections-municipales-%C3%A0-paris/2691201337815753/?re-direct=false>

3 Samusocial de Paris - Dominique Versini répond aux personnes hébergées, URL : https://fr-fr.facebook.com/220098248063927/videos/2370601923231892/?__so__=channel_tab&__rv__=all_videos_card

MADAME M. « Généralement, quand on est à l'hôtel, c'est vrai qu'on dépend des autres. Je n'aime pas ce mot de « dépendance ». A un moment donné, il faut casser ça, il faut enlever l'étiquette. Il y a des gens à l'hôtel qui ont des talents, qui ont des diplômes, qui veulent aider. »

► 27.07.2020

SUPPORTER LES INCERTITUDES DE L'EXIL ET FAIRE DU CONFINEMENT UN TEMPS UTILE

Monsieur L. demandeur d'asile Les contraintes, les menaces, les problèmes politiques ou familiaux, etc. nous poussent parfois à faire des choix très difficiles, tels que quitter sa famille, ses proches ou ses amis sans qu'on en ait envie. Suite à des contraintes, début 2018, je quitte mon pays. Quelques mois plus tard, j'arrive en France et je fais ma demande d'asile à la préfecture. Je passe l'entretien, ils prennent mes empreintes, et je me retrouve dans une procédure appelée « Dublin », procédure dans laquelle je ne

souhaite pas voir se retrouver même mon pire ennemi, tellement que ça prend du temps. La boule au ventre, avec un infime espoir d'être dans une procédure normale, je reste neuf mois à attendre. Mais, au final, une décision judiciaire m'informe de mon potentiel renvoi vers mon premier pays d'accueil. Par ailleurs, en attendant la décision du préfet, chaque début de mois, j'avais l'obligation de me présenter à la préfecture pour signer. Après six mois de signature, un jour, alors que j'avais épuisé tous les recours possibles, je me suis

MONSIEUR L. « La crise sanitaire du Covid-19 vient attiser la flamme d'inquiétude et d'incertitude qui vit dans les coeurs de tout demandeur d'asile. »

retrouvé dans une autre procédure qu'ils appellent « accélérée ». Enfin ! C'est ce qui est écrit sur le papier.

Là aussi, dix mois d'attente pour l'entretien à L'OFPPRA¹. Entre-temps, j'ai commencé à perdre espoir. Dans mon esprit, je revivais tous ces mauvais moments que j'ai vécu notamment lors de la traversée de la méditerranée. Toutes ces images désolantes qui me hantaient l'esprit. J'avais des nuits blanches. De temps en temps, je dormais mais je me réveillais en sursaut suite aux cauchemars que je faisais. Des pensées négatives, j'en avais plein. Le désespoir m'avait tellement envahi que même sortir de ma chambre m'était devenu difficile. J'étais devenu las et découragé.

Par ailleurs, avec toute cette angoisse, cette incertitude, j'avais toujours ma tête sur mes épaules. Donc, un jour, je décide d'aller voir un spécialiste pour qu'il m'aide. Dans cette optique, je rencontre Frédéric Morestin dans notre centre. Il est ergothérapeute et travaille avec des associations d'aide aux migrants. Je lui ai expliqué mon souci. Il m'a écouté avec attention et m'a proposé pas mal d'activités, notamment d'aller visiter la

librairie Gibert Joseph, la bibliothèque BnF et surtout de lire beaucoup. Entre-temps, la crise sanitaire du Covid-19 vient attiser la flamme d'inquiétude et d'incertitude qui vit dans les coeurs de tout demandeur d'asile. Parce qu'en temps normal, les procédures prennent déjà tellement de temps qu'elles paraissent interminables. Alors, qu'en est-il du sort d'un demandeur d'asile lorsque tous ou presque tous les services administratifs sont fermés ? Notamment les Préfectures, L'OFPPRA, la CNDA², etc., les organismes qui traitent les dossiers des migrants.

Au début du confinement, Frédéric m'appelle tous les deux jours dans la semaine pour prendre de mes nouvelles. Il m'a même proposé d'écrire un texte sur ma façon de voir et de vivre le confinement. Il est allé jusqu'à me pousser à postuler pour l'Université de Paris-Nanterre. Lui et moi, pendant une semaine de travail intense, avons réussi à réunir tous les documents demandés. On a fait le dépôt de candidature en ligne avant la date limite. La candidature a été rejetée sous-prétexte que nous n'avions pas fourni tous les papiers administratifs demandés. Chose qui est totalement fautive. Ma candidature n'a pas

été acceptée mais, néanmoins, j'ai vécu une belle expérience.

En outre, en plein confinement, dans le cadre du projet FASDA³, Frédéric m'a proposé de témoigner, d'expliquer mes inquiétudes pendant ce moment de confinement, à travers des réunions téléphoniques dans lesquelles il y avait plusieurs responsables, notamment des médecins, des intervenants sociaux, des fonctionnaires, etc. Parmi tous mes témoignages, le dernier en date est celui du 15 juin dernier lors de cette réunion qui avait pour but d'énumérer les besoins les plus importants des migrants et sans-abris au cas où il y aurait une deuxième vague de Covid-19.⁴

¹ Office français de protection des réfugiés et apatrides

² Cour nationale du droit d'asile


³ Faciliter l'accès aux soins psychiatriques pour les demandeur.e.s d'asile

⁴ Référence aux réunions du groupe de réflexion « Précarités, personnes migrantes et sans-abri » menées dans le cadre de l'Observatoire Covid-19 « Éthique & société » de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France de mars à juin 2020.

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE NATIONALE « PRÉCARITÉ, PERSONNES MIGRANTES ET SANS-ABRI »

Cette enquête nationale, conduite entre le 17 avril et le 4 juin 2020, s'intègre dans le cadre des travaux réalisés par l'Observatoire « Covid-19, éthique et société / Précarité, personnes migrantes et sans-abris » durant la crise sanitaire du Covid-19.

Lien vers le rapport de l'enquête nationale

 Lien vers le rapport de l'enquête nationale : https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/enquete_nationale_21_sept.pdf

I. Contexte et objectifs

L'enquête nationale « Précarité, personnes migrantes et sans-abris » concerne les conditions d'accueil, de soins et d'accompagnement des personnes en situation de grande précarité qui cumulent bien souvent plusieurs facteurs de vulnérabilité. Une vigilance éthique renforcée s'impose à l'égard de ces personnes, *a fortiori* en contexte de pandémie.

En donnant la parole aux acteurs de terrain, cette enquête vise à mieux comprendre et faire remonter les difficultés rencontrées et les besoins, à mettre en lumière les initiatives mises en place, et à sensibiliser les citoyens et les pouvoirs publics sur ces enjeux éthiques, humains et politiques trop peu pris en considération.

II. Méthode

Dans le cadre d'un réseau à vocation nationale, des rencontres avec des professionnels de terrain ont permis de dresser une première cartographie des questionnements, en particulier d'ordre éthique, soulevés par la pandémie.

Sur la base de ces échanges, plusieurs points de vigilance ont été identifiés et un questionnaire a pu être établi. Ce dernier visait à objectiver les difficultés pratiques rencontrées sur le terrain ainsi que les initiatives concrètes mises en place pour y faire face. La diffusion de ce questionnaire, destiné à toute personne soignant ou accompagnant des personnes en situation de grande précarité (migrants, sans-abris, mineurs isolés, familles Roms, etc.), a été nationale. Les données ont été recueillies du 17 avril au 4 juin 2020.

Au total, 228 réponses ont été obtenues.

III. Les répondants

La majorité des répondants interviennent auprès de plusieurs publics, dont 85% auprès de personnes migrantes et environ 70% auprès de personnes sans-abris.

Un tiers des répondants sont des soignants, 20% des travailleurs sociaux et 18% des bénévoles. Plus d'un tiers des répondants interviennent en Ile-de-France.

IV. Difficultés rencontrées

Les répondants étaient invités à classer, par degré d'importance, sur une échelle de 1 à 4, les difficultés pratiques rencontrées sur le terrain.

Des questions ouvertes permettaient ensuite aux répondants d'expliquer plus précisément ou de compléter ces difficultés rencontrées.

Les difficultés majeures identifiées (moyenne proche de 3 sur une échelle de 1 à 4) étaient les suivantes :

- Absence de moyens financiers pour acheter des aliments
- Problématique de l'aide alimentaire (accès et distribution)
- Anxiété des personnes liée à la fermeture/ conditions d'accès modifiées des services administratifs
- Anxiété des personnes liée à leur accès aux droits (menace d'expulsion, non renouvellement des titres de séjour, etc.)
- Déficit d'accompagnement concret des mesures sanitaires imposées par l'État
- Manque de concertation entre les autorités et les structures d'accueil, de soins et d'accompagnement
- Disponibilité de matériels (masques, solutions hydro-alcooliques, etc.)
- Difficultés logistiques pour appliquer les mesures barrières dans certains lieux de confinement (centre d'hébergement collectif, appartement collectif, gymnases, etc.)
- Absence de solution de logement
- Modalités et critères d'orientation vers un hébergement s'il existe
- Difficultés pour se procurer une attestation de déplacement dérogatoire (accès à Internet, problèmes de langue, etc.)
- Difficultés de compréhension de la situation par les personnes ayant des troubles psychiatriques (confinement, mesures barrières)
- Difficultés de compréhension de la situation par les personnes ne parlant pas français et/ou sans accès à l'information (confinement, mesures barrières)
- Isolement / difficultés pour maintenir le lien avec les personnes soignées/accompagnées suite à l'éloignement physique du terrain
- Anxiété des personnes liée à leur accès aux soins
- Difficultés d'accès au dépistage pour les personnes soignées/accompagnées
- Difficultés d'accès aux soins pour des motifs autres que le Covid-19
- Difficultés pour assurer la continuité des soins des

personnes soignées/accompagnées suite à l'éloignement physique du terrain

V. Initiatives

Dans un dernier temps du questionnaire, les répondants étaient invités à faire connaître les initiatives concrètes d'ores et déjà mises en place ou à l'état de projet au sein de leur structure. Ces initiatives sont susceptibles d'apporter des éléments de réponse aux difficultés rencontrées.

Des questions ouvertes leur permettaient ensuite d'explicitier ces initiatives ou d'en présenter d'autres.

Concernant les initiatives mentionnées en majorité par les répondants, nous pouvons retenir :

- Dans 75% des structures, une modification des pratiques de soins et d'accompagnement du fait du retrait physique des acteurs de terrain (permanences téléphoniques, téléconsultations, etc.);
- Dans plus de 50%, une concertation/échange d'expériences avec d'autres structures (articulation des initiatives);
- Dans plus de 50%, des groupes électroniques de professionnels (Whatsapp, etc.).

Concernant les initiatives moins fréquemment mentionnées, nous retenons qu'environ 40% des structures ont mis en place les initiatives suivantes :

- Solution de soutien psycho-social des professionnels
- Séances d'information et de formation spécifiques pour les professionnels
- Groupe de réflexion entre professionnels, associatifs, etc.
- Groupe de parole au sein des équipes
- Concertation avec les élus, le voisinage ou les acteurs de proximité


Les initiatives suivantes ont été plus rares au sein des structures :

- Proposition d'écriture de témoignages aux personnes soignées/accompagnées (environ 25% des structures);
- Groupe de parole avec les personnes soignées/accompagnées (environ 25%);
- Consultation d'une structure de réflexion éthique (moins d'une structure sur 7);
- Recours aux réseaux de soins étrangers pour échanges d'expériences (moins d'une structure sur 7).

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – PRÉCARITÉS, PERSONNES MIGRANTES ET SANS-ABRIS »

Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifient que l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain.

L'Observatoire Covid-19 éthique et société / Précarités, personnes migrantes et sans-abris a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le mercredi 25 mars 2020 dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale ouverte, dès les jours suivants, à de nouvelles compétences. Cette initiative concerne les personnes en situation de grande précarité, leur place, leurs droits et leurs attentes. Il convient, en effet, d'assurer les justes conditions d'accueil, de soins et d'accompagnement des personnes migrantes et des sans-abris.

 Les éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus de comptes-rendus plus complets disponibles à cette adresse : <https://bit.ly/COVID-PRECARITES>

Les acteurs du secteur social face à la crise sanitaire

Le secteur associatif se retrouve chargé par les dirigeants politiques de pallier les défaillances du système. Les différentes problématiques doivent pouvoir être remontées au niveau du politique car le secteur associatif ne pourra pas, à lui seul, les porter. La multiplication des cellules d'écoute n'empêchera pas des personnes sans-papiers de ne plus oser sortir de chez elles - même pour se procurer de quoi manger - de peur des contrôles d'identité.

Concernant la distribution de matériels de protection, les professionnels du secteur ne sont clairement pas prioritaires; de nombreuses structures ont été obligées de fermer ou de se retirer physiquement du terrain pour cette raison. Les travailleurs sociaux sont amenés à devoir gérer, le plus souvent sans protection, des situations de tension, voire de bagarres entre résidents. Cette absence de matériel de protection va de pair avec la contamination de nombreux professionnels et des interventions en équipe réduite.

La question des renforts ou des relais pour les professionnels du secteur social continue de se poser. Malheureusement, la réserve sanitaire n'est pas organisée pour être aussi une réserve sociale. A ce

propos, une plateforme de renfort Covid-19 – WORKLIB – a été mise en place à destination des étudiants du secteur social et médico-social.

Dans un contexte de surcharge de travail, la problématique du glissement de tâches a été soulevée, avec des travailleurs sociaux amenés à accomplir des tâches ne relevant pas de leurs compétences habituelles.

La problématique de l'accès aux droits

Les personnes en situation irrégulière n'osent plus sortir de chez elles de peur d'être contrôlées. Un certain nombre de droits sociaux ne sont actuellement plus pris en charge. Ces situations amplifient le sentiment d'enfermement et des attitudes de repli chez ces personnes ont été rapportées.

Pour les nouveaux arrivés, l'accès au droit d'asile en Ile-de-France n'est plus effectif; ces personnes ne peuvent bénéficier ni de l'ADA (Allocation pour demandeur d'asile) ni d'un hébergement au titre de demandeur d'asile. Pour ceux qui peuvent en bénéficier, la carte ADA, qui ne permet pas de retirer de l'argent, est encore moins adaptée aux besoins pendant le confinement. Notons que le GUDA (Guichet unique pour demandeurs d'asile) de Montpellier est toujours ouvert, preuve qu'il est possible de maintenir l'accès au droit d'asile quand on le souhaite.

Les mineurs non accompagnés notifiés d'une fin de prise de charge ASE (Aide sociale à l'enfance) se retrouvent isolés, souvent à la rue, dans une zone de non droit (à la fois non mineur et non majeur). Alors que le Portugal a accordé la citoyenneté à tous les demandeurs d'asile et les immigrés aussi longtemps que durera la crise sanitaire, chacun s'interroge encore sur la position de la France.

L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de précarité

Les demandeurs d'asile résidant en France depuis moins de 3 mois ne peuvent plus bénéficier de la PUMA (Protection universelle maladie). L'instauration de ce délai de carence a particulièrement aggravé l'état de santé de ces personnes depuis l'instauration de la loi « état d'urgence sanitaire ». Lorsque les soins relèvent du DSUV (Dispositif soins urgents et vitaux), les personnes doivent se rendre à l'hôpital où le risque de contamination est maximal.

Plusieurs points d'accès aux toilettes publiques et aux robinets d'eau ont été fermés sur Paris.

Des centres d'hébergement spécialisés dits de « desserrement », destinés aux personnes sans-abri atteintes du Covid-19, ont été ouverts. Mais un flou demeure concernant les modalités d'orientation vers ces centres et des personnes malades n'ont toujours pas accès à un hébergement. Or, dans ces conditions, la surveillance médicale s'avère presque impossible.

Au sein des centres de rétention administrative (CRA), les mesures sanitaires sont extrêmement insuffisantes. Le 15 avril 2020, le juge des référés du tribunal administratif de Paris a demandé la libération immédiate des personnes actuellement en rétention au CRA de Vincennes et testées positives au Covid-19. Or, la préfecture ne respecte pas les injonctions du tribunal administratif : seules 6 personnes sur les 10 testées positives ont été libérées et les 4 autres sont toujours maintenues en rétention.

En raison de la priorisation mise sur la prise en charge du Covid-19, un certain nombre de structures sont en difficulté pour faire prendre en charge des urgences pour des motifs autres et des résidents de centre d'hébergement sont actuellement dans une situation de renoncement aux soins.

Les pénuries d'approvisionnement en drogues occasionnent des sevrages forcés et des situations de tension très préoccupantes. Les personnes sans-abris toxicomanes sont en grande difficulté pour accéder aux soins ; certains rapportent avoir été refoulés à l'entrée de certains hôpitaux parisiens.

Inégalités face aux mesures de confinement

La problématique de l'aide alimentaire est longtemps restée la principale urgence. L'accès aux distributions alimentaires, pas toujours situé à proximité du domicile, peut aussi être rendu complexe du fait des difficultés pour se procurer une attestation de déplacement dérogatoire (accès à Internet, problèmes de langue, etc.).

Une iatrogénie liée au mode d'hébergement a été pointée : certaines personnes souffrent de devoir partager une chambre. Cette problématique, déjà présente en amont de la crise du Covid-19, se retrouve aujourd'hui encore davantage exacerbée. Dans un certain nombre de structures d'hébergement, les admissions et accueils à la nuitée ont été arrêtés. Pour les personnes qui y sont hébergées, les conditions d'accueil sont meilleures mais, en contrepartie, les personnes actuellement à la rue n'ont plus accès à ces solutions d'hébergement.

La crise sanitaire a fait bouger les critères de priorité pour accéder à un hébergement. Les professionnels du 115 reçoivent des consignes très précises. Les critères actuels concernent en priorité les patients présentant des comorbidités à risque de Covid-19 grave alors que les femmes enceintes ou sortant de maternité, par exemple, ne sont plus considérées comme prioritaires.

Les maraudeurs font état de situations de refus des mesures (distanciation sociale, port du masque, confinement) de la part de personnes à la rue. Si une pathologie psychiatrique s'avère être le support du

refus, des soins voire une hospitalisation sont alors nécessaires. Mais une vigilance extrême s'impose quant au risque d'hospitalisations abusives.

La mise en place de téléconsultations, pour assurer le mieux possible la continuité des soins, pose la question de la difficulté du maintien du lien. En effet, ces personnes en situation de précarité parviennent le plus souvent à nouer des relations de proximité de préférence lorsque les intervenants font la démarche d'aller vers eux. La situation de confinement les confronte ainsi à un isolement accru.

Le fait de ne pas pouvoir verbaliser ses souffrances et leurs conséquences, en raison d'une non-maîtrise de la langue française, accentue le sentiment d'isolement et d'enfermement dû au confinement. Ce point apparaît d'autant plus important à souligner que cette situation de confinement vient fréquemment réveiller des problématiques liées au vécu antérieur de ces personnes (réactivations de syndrome de stress post-traumatique).

Prendre en considération la parole des personnes concernées

Dans une perspective d'*empowerment*, les personnes en situation de grande précarité doivent pouvoir définir leurs problématiques propres et exprimer leurs besoins.

Elles doivent, en particulier, pouvoir être associées à la réflexion autour du post-confinement. La reprise des admissions, notamment, doit faire l'objet d'une réflexion pour en définir les modalités : le maintien en chambre individuelle devra-t-il être privilégié pour un maximum de personnes ? Où iront les personnes actuellement hébergées dans les hôtels et les gymnases ? Sur ces questions, la dimension participative ne doit pas être oubliée et nous devons, dès à présent, réfléchir à ses modalités de mise en œuvre.

Membres de la cellule de réflexion éthique sur les situations de grande précarité

Les membres du groupe de travail ont participé à la réflexion autour des situations de grande précarité dans le cadre de plusieurs conférences téléphoniques.

Anne-Caroline Clause-Verdreau, coordinatrice, médecin de santé publique, responsable de l'Observatoire, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Patrice Dubosc, coordonnateur, responsable des ressources documentaires, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Sibel Agrali, directrice du Centre Primo Levi (centre de soins pour personnes victimes de tortures et de violences policières)

Cécile Aspar, psychologue, équipe mobile (intervention auprès des bailleurs sociaux et de leurs locataires), association Aurore

Pascale Baligand, maître de conférences en psychologie clinique (Université de Paris), psychologue (interventions dans une résidence sociale)

Régine Benvéniste, psychiatre, Collectif Les morts de la rue

Léa Blattner, juriste spécialisée en droits des étrangers, Centre de rétention administrative de Vincennes

Pierre-Emmanuel Brugeron, responsable du pôle Ressources, Espace de réflexion éthique région Île-de-France

Nicolas Buonomo, Groupe SOS Solidarités, Pôle Addictions IDF, gestion de CAARUD (Centre d'Accueil et d'Accompagnement à la Réduction des risques pour Usagers de Drogues) et de CSAPA (Centres de soins, d'accompagnement et de prévention en addictologie)

David Causse, directeur du Développement et des Partenariats, Groupe SOS

Lucile Chombart de Lauwe, infirmière, équipe mobile « action santé migrants », association Aurore

Reine Cohen, Psychiatre, Équipes Mobiles Psychiatrie-Précarité (EMPP), ASM 13

Celia Crema, Chargée de mission, Qualité des pratiques professionnelles, A.N.P.A.A. (Association Nationale de Prévention en Alcoolologie et Addictologie)

Christine Davoudian, médecin, psychothérapeute, Médecins du Monde, coordinatrice référente Santé mentale, CAO (Centre d'Accueil, d'Orientation et d'Accompagnement) de Paris

Marianne Gaudric, médecin au CAO de Médecins du Monde, interventions sur les camps de migrants en camion

Céline Guyot, responsable du Pôle Juridique, ASSFAM (Association Service Social Familial Migrants)

Rana Hamra, cofondatrice de l'ONG Humanity Diaspo et experte asile pour la Commission européenne

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Elizabeth Huet, assistante sociale spécialisée, législation et protection sociale des étrangers, ASSFAM

Joann Jeanselme, responsable de la coordination du travail social, Pôle hébergement et logement, Samu social de Paris

Tiphaine Lacaze, directrice qualité (gestion de structures d'hébergement et médico-sociales, régulation des places d'hébergement), Samu social de Paris

Christine Lévêque, Médecin, Équipe Mobile de Soins Palliatifs, CASH de Nanterre, actuellement détachée sur les Lits Halte Soins de Santé (LHSS) du secteur social du CHAPSA (Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans Abri)

Bénédicte Maraval, assistante sociale, Comede (Comité pour la santé des exilés), Centre de santé du Kremlin-Bicêtre

Marine Mazel, psychologue, association Aurore, supervision d'équipes de Centres d'Hébergement et de Réinsertion Sociale (CHRS) et de Centres d'Hébergement d'Urgence (CHU) sur Paris

Alain Mercuel, psychiatre, chef de service, responsable des EMPP, GHU Paris psychiatrie & neurosciences

Pamela Messias-Arentas, conseillère juridique, ARCAT (Association de Recherche, de Communication et d'Action pour

l'accès aux Traitements)

Sophie Nzamba, Conseillère en économie sociale et familiale, Pierre et Lumières

Emmanuel Ollivier, directeur d'un centre d'hébergement d'urgence, Armée du Salut

Fadma Peraldi, Direction des Politiques Sociales, Paris Habitat (bailleur social)

Thomas Perrot, Responsable Projet Santé – Squats et Bidonvilles Mission France - Première Urgence Internationale

Élise Plessis, assistante sociale, Centre Primo Levi

Héloïse Pousse, Juriste Formatrice, ASSFAM

Béatrice Rivière, responsable service social et développement social urbain, Élogie-Siemp

Cheikh Sylla, éducateur spécialisé référent migrants, association Aurore

Delphine Tyc, coordinatrice juridique, Asile et intégration

Benjamin Weil, psychiatre, ASM 13

Paul-Loup Weil-Dubuc, responsable du Pôle Recherche, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Geneviève Welsh, Psychiatre-Psychanalyste, ASM 13, consultations pour Exilés

Souffrances psychiques

► 21.07.20

ENFANTS ET ADOLESCENTS FACE AU CORONAVIRUS

Entretien avec Bruno Falissard, pédo-psychiatre, directeur de recherche INSERM à la Maison des adolescents de Cochin, APHP. Entretien réalisé le mardi 21 Juillet 2020 par **Anne-Caroline Clause-Verdreau,** Responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, et **Anne Fenoy,** Doctorante Sorbonne Université, UMR 8011

Comment s'est passé le suivi de vos patients ? Avez-vous eu recours à la téléconsultation ?

Oui, c'est comme ça que ça s'est fait. Mais du jour au lendemain, les secrétaires étaient chez elles. Le secrétariat de l'AP-HP était déjà extrêmement tendu et là, elles ne pouvaient plus venir ou alors, il n'y en avait qu'une sur trois. Il y avait des problèmes d'accès aux ordinateurs pour avoir la liste des rendez-vous. Même si tout le monde était prêt à fonctionner par mail par Skype, par Zoom ou encore par téléphone, parfois cela n'a pas pu se faire rien que pour des raisons de

logistique et de transmission d'informations. Et puis les parents de certains patients voulaient se confiner en province or on

n'avait que leur numéro de téléphone de leur maison à Paris. On ne pouvait plus les joindre. Mais je dirais que les deux tiers des cas, ça a fonctionné.

Les effets de la crise et du confinement ont dû être très divers d'un patient à l'autre, selon leur situation familiale et le contexte, avec pour certains une période qui a été vécue plutôt positivement et pour d'autres, au contraire, avec beaucoup plus d'angoisse, de questionnements, voire de tensions et de violences. Au-delà de toutes ces disparités de réaction, est-ce que c'est possible de dresser un état des lieux du vécu de vos patients pendant cette période ?

Oui, ça a été hétérogène. C'est le plus important et le plus facile à dire. Cela étant, je pense que tous les cliniciens vont avoir un point de vue un peu différent. En psychiatrie, on a beaucoup de patients qui vivent dans des milieux sociaux précaires. Ce qui n'est pas forcément mon cas : j'ai des patients de tous les milieux. Je pense que c'est à l'origine d'un différentiel d'appréciation. Globalement, mes patients allaient plutôt mieux. En grande partie parce qu'il n'y avait pas l'école qui est un lieu de discrimination difficile à vivre pour les patients pédopsychiatriques. En général, du fait de leur trouble ou de leur différence, ils sont mal vécus dans le collectif. Être à la maison,

d'autant plus qu'il y avait les parents, faisait qu'ils n'étaient pas mal. C'est compliqué pour nos patients de se lever, d'aller à l'école, de devoir être assis, de devoir faire des choses imposées : c'est un effort assez permanent. Et là, curieusement, la plupart a réussi à bosser. J'en ai même eu qui ont eu des félicitations alors que ce n'était jamais arrivé avant. C'est une petite minorité mais c'est très étonnant. En outre, beaucoup de patients sont hyperactifs. On pensait que de ne pas pouvoir sortir allait être une catastrophe. L'hyperactivité est beaucoup plus compliquée. Il se passait quelque chose de fort, et ça, c'est extraordinaire pour un hyperactif : il bouge beaucoup et a des troubles de l'attention parce qu'il s'ennuie en permanence, il faut qu'il y ait des choses sans arrêt – bien que tout le monde ne soit pas d'accord avec cette hypothèse. Là, ils sentaient qu'il se passait quelque chose : ça les nourrissait plutôt que de les inquiéter. Alors, à côté de ça, il y a eu des cas plus graves dans des familles compliquées où les parents ont des problèmes psychiatriques eux aussi ou qui vivent dans de petits appartements. Parfois, le fait d'être en banlieue dans un petit pavillon était plus agréable que de vivre en plein Paris. J'ai eu des familles de haut niveau socio-économique, avec des parents super cool, mais qui vivent avec deux enfants en bas âge dans 30m². Ce n'était pas compliqué

pour l'enfant mais pour les parents. Si c'était dur pour l'enfant, c'est parce qu'il sentait que ses parents décompensaient. Alors j'exagère un peu, mais je n'exagère pas beaucoup. Alors, bien sûr après ça, il y a des collègues qui disent qu'il y a eu des tentatives de suicide, qu'il y a eu de la maltraitance... Je suis d'accord mais je pense que c'est un petit pourcentage. C'est un petit pourcentage dramatique, mais si on prend du recul, je pense que ce n'est qu'un petit pourcentage.

Selon vos dires, la souffrance est moindre pour les enfants un peu atypiques à partir du moment où ils sont extraits de ce qui peut causer de la souffrance à savoir une différence marquée avec les autres enfants. Avec le confinement, ils étaient dans une sorte de cocon. Pour ces enfants, le retour à la vie normale sera-t-il plus compliqué à vivre que le confinement ?

Oui. Le déconfinement - qu'on n'a eu qu'à moitié puisqu'un certain nombre ne sont pas retournés à l'école, nous verrons ce qu'il va se passer en septembre- sera plus difficile que le confinement. Mais peut-être pas tant que ça. Ça ne va pas être la

même chose pour toutes les pathologies : pour un hyperactif, il est retourné à l'école comme un héros parce qu'ils étaient très peu nombreux dans les classes et donc très valorisés. Pour une fois, l'école les valorisait et leur disait que c'était bien. Certains étaient fiers de retourner à l'école. C'est vrai que l'école est un milieu normatif mais c'est plus compliqué que ça. La plupart des enseignants font des efforts. Même si les politiques et les sociologues soulignent l'existence des normes sociales, ce n'est pas aussi simple que ça. Beaucoup d'enseignants en ont conscience et font des efforts très importants pour intégrer les enfants. Mais quand tu as vingt-cinq élèves dans une classe, c'est tout simplement impossible. Cette histoire d'inclusion est plus compliquée que ce qu'on en veut bien penser, il ne suffit pas de claquer des doigts et de dire faut accepter la différence. Ce n'est pas simplement la société qui est normée : dans un groupe d'enfants ou d'adolescents, anthropologiquement, ils ont besoin de se retrouver semblables pour se constituer en groupe et la question de l'inclusion va contre la dynamique de constitution du groupe. C'est très dur de vouloir aller contre ça.

Que peut l'épidémiologie et les biostatistiques pour mesurer l'impact de cette période en termes de souffrance chez les enfants et les adolescents ?

Le problème, c'est que la souffrance psychique, je ne sais pas ce que ça veut dire. Ça veut dire se sentir mal. Si les médias tarabustent le fait qu'on est envahi par des virus, qu'il faut rester à la maison et qu'il va y avoir une crise économique, forcément les gens ne vont pas mieux. La vraie question est de mesurer le surcroît de trouble mentale avéré, parce qu'il va y en avoir un. Une situation de stress chronique intense génère forcément des troubles mentaux. Cela va être très compliqué pour le mesurer. On peut mesurer des index de souffrance psychique ou de la dépressivité, mais mesurer des prévalences de troubles mentaux avérés, c'est autre chose. Ces prévalences sont très difficiles à interpréter car les chercheurs vont au-devant des gens et leur demandent s'ils vont mal. En principe, c'est le malade qui se reconnaît comme étant en souffrance. On va avoir des indicateurs indirects : des taux de suicide chez les adolescents, des taux d'hospitalisation, de consultation, de consommation de psychotropes... Il faudrait



BRUNO FALISSARD « Structurellement, dans une société, je suis prêt à parier que c'est un invariant anthropologique, les jeunes sont bien quand les vieux sont morts. Alors, ce n'est pas verbalisé ni conscientisé, mais les adolescents n'aiment pas les générations âgées, et c'est réciproque. »

aussi s'intéresser à l'impact de la pandémie sur la résilience. Pour moi, cette histoire d'épidémie est exactement comme le service militaire. C'est la même situation de stress chronique intense appliqué à des jeunes. Durant le service militaire, tu as aussi un confinement, tu es dans une caserne et tu ne peux pas en sortir, tu as peur de mourir, tu te sers d'armes à feu, la mort est là en permanence... Tu vis une maltraitance physique, on te coupe les cheveux, on t'oblige à t'habiller différemment alors que tu es un adolescent. C'est un stress important qui dure un an. On sait ce que le service militaire a fait. D'un côté, il y a eu les tentatives de suicide, il y a eu des gens qu'on a été obligés de réformer parce qu'ils allaient mal. D'un autre côté, on sait que le service militaire a obligé une certaine forme de mixité, les gens s'en rappellent vingt ou trente ans après : ça les a construits. Je pense que toute cette histoire va aussi construire les gens, y compris les adolescents. Ils ont appris quelque chose, ils ont vu que la société n'était pas un long fleuve tranquille où tout se passe comme d'habitude. Tout cela va leur apprendre des choses sur la vie, sur la société et sur eux-mêmes. Alors ça, pour le mesurer...

Selon vous, sera-t-il nécessaire de mettre en place un dépistage pour prévenir ce surcroît de troubles mentaux potentiels chez les enfants et les adolescents ?

Il y a déjà plus d'un an de liste d'attente pour les CMP, si on fait des dépistages, comment on va les soigner ? Sachant qu'en ce moment, il y a en moyenne six pédopsychiatres par département en France. Oui, il faudrait le faire. Mais on ne dépiste que quand on peut proposer du soin derrière. Je ne sais pas ce qu'il faut faire.

Au début de l'épidémie, le discours dominant dans les médias était de dire que les enfants étaient vecteurs du coronavirus et très contagieux. Est-ce que certains enfants n'ont pas pu parfois se sentir coupables de la propagation de l'épidémie ?

Pas du tout. Pour un enfant c'est inconcevable. La mort est un concept pas

complètement clair. La maladie, il voit que ça inquiète ses parents. Mais c'est quelque chose de très flou. Que lui puisse donner la maladie à quelqu'un, il ne voit pas comment. Même si on lui dit de mettre le masque, il le met pour faire plaisir mais il ne peut pas du tout concevoir qu'il va rendre les gens malades. Déjà, nous, on a du mal, mais alors pour eux, c'est impossible. Et les adolescents, je vais être un peu brutal, mais ils s'en foutent. Structurellement, dans une société, je suis prêt à parier que c'est un invariant anthropologique, les jeunes sont bien quand les vieux sont morts. Alors, ce n'est pas verbalisé ni conscientisé, mais les adolescents n'aiment pas les générations âgées, et c'est réciproque. Alors, bien sûr, il a pu arriver quelques cas de culpabilité. Mais qui dit culpabilité dit dépression : or on a les retours très forts des collègues sur toute la planète affirmant qu'il n'y a quasiment pas eu d'état dépressif chez les enfants et les adolescents. Il y a eu de l'anxiété et des troubles comportementaux mais pas d'état dépressif. Non, la culpabilité, ce n'était pas le souci.

Les médias se sont également focalisés sur les décès exceptionnels de certains jeunes : quel impact a eu sur les adolescents cette représentation ?

Je pense qu'ils s'en foutent complètement. Pour un enfant, il ne va pas comprendre la maladie, c'est une abstraction totale.

Pour un adolescent, de toute façon, il est immortel. Chez lui, il y a de la pulsion de vie partout, voire même il provoque la mort avec des conduites à risque. Si on lui dit que finalement, il y a quand même des malades de son âge, il retient seulement que le risque est presque nul. En revanche, je pense que ce discours a été délétère pour les parents. Ils entendent « même les enfants » et ont une trouille bleue. Mais les enfants n'ont pas eu peur. A part les enfants qui ont des parents anxieux pour eux et qui, par empathie, deviennent anxieux : il y a eu des enfants et des adolescents anxieux mais c'était une anxiété d'empathie, congruente à l'anxiété de masse de la société. Ce n'était pas une anxiété pour eux comme celle avant de passer un examen. Au contraire, les

personnes âgées avaient peur pour elles. *Avez-vous appris des choses en tant que pédopsychiatre pendant cette période ?*

Oui, j'ai appris plein de choses en peu de temps. Notamment la téléconsultation : c'est ce qui a été une révolution, avec des choses extraordinairement subtiles, qu'on n'a pas complètement élucidées encore. Par exemple, elle marche beaucoup mieux en pédopsychiatrie et en psychiatrie qu'en dermatologie où on pourrait se dire qu'un simple envoi de photo suffit. Pour nous, ça marche pas mal. Les avantages sont nombreux. A un moment où on manque de soignant, c'est vraiment efficace : les gens n'ont pas besoin de se déplacer et chez eux, on a accès à plein d'informations. En un quart d'heure, j'avais la même quantité d'informations qu'en une demi-heure habituellement. Certes, c'est moins puissant et moins fin, comme si un musicien jouait du violon avec des gants. On ne peut pas capter le regard. Les silences n'existent plus. L'intensité de la relation est beaucoup moins forte. Mais ainsi, les gens disent plus de choses, ils sont moins dans la relation et il y a une désinhibition. Toutefois, comme ils sont moins dans la relation, notre parole est beaucoup moins thérapeutique. Tout cela va nécessiter de faire de la recherche : on en est qu'au début. Il y a tout un tas de trucs cliniques passionnants qui vont changer les modalités de prise en charge.

Vous avez sorti un livre en février dernier : Soigner la souffrance psychique des enfants, aux éditions Odile Jacob. A la lumière de la crise, est-ce qu'il y a des choses que vous auriez ajoutées ou écrites différemment ?

Non, pas du tout. Cela m'a rassuré sur le livre. Ça a été un peu un test expérimental. Il n'y a rien à changer. C'est un livre qui est davantage épistémologique : il essaye de définir ce qu'est la psychiatrie, la santé mentale, un patient et quelles sont les sciences utiles pour la pédopsychiatrie. Ça n'a pas tellement changé avec la crise. Au contraire.

► 28.07.20

LE MONSTRE

Adèle H.

Personne atteinte de troubles du comportement alimentaire

Le 11 mars dernier, je fêtais mon anniversaire.

J'avais, comme tous les ans, imaginé une grande fête puis m'étais ravisée. Mais

cette année, j'ai une excuse incontestable : voilà que circule un virus invisible, meurtrier, destructeur. Infectés, mon compagnon et moi sommes priés de nous mettre en quarantaine à domicile.

Annulée la grande fête pour souffler mes bougies. Annulés l'apéro, le repas, le gâteau. Je n'ose pas l'admettre mais je me sens presque soulagée : je ne serai pas obligée de prétendre être la reine de la soirée, boire, danser, m'amuser tout en évitant constamment mon propre reflet dans le miroir.

Non, je passerai le mois à venir à l'abri, aimée, en sécurité. Dans ces temps d'angoisse, je crois avoir trouvé ma bouée. Je sais que mon compagnon sera à mes côtés, et cela me rassure. Mais c'était sans compter la plasticité du monstre qui sommeille en moi. Mon TCA, comme on l'appelle dans le jargon médical. Il est là, il attend patiemment son heure. Car c'est ça, un Trouble du Comportement Alimentaire. Ça rôde en silence. Ça vous hante nuit et jour. Un monstre qui dévore sa proie de l'intérieur, la réduisant au silence, à la honte, à la solitude.

Je déchante vite. D'abord malades, nous mangeons pour reprendre des forces.

Le temps passe, les symptômes aussi, lentement, très lentement. La «vie» reprend, et nous prenons enfin le temps.

Car le temps, c'est tout ce que l'on a. Plus de temps pour cuisiner, plus de temps pour manger, plus de temps à tuer, tout simplement. Et moi, le temps, je le tue souvent en mangeant.

En vérité, je tue tout en mangeant : l'angoisse, la colère, l'ennui, la tristesse, même la joie. Du moins, j'essaie. Mais les émotions sont dures à digérer et me laissent toujours un goût de trop plein, un goût de dégoût. Et pourtant, sans savoir pourquoi, je recommence. Encore et encore.

Je me retrouve donc ainsi au chômage, dans un monde devenu encore plus anxigène qu'avant. Il faut tout justifier : ses courses, ses sorties. On ne peut pas sortir pour ne plus manger, on ne peut pas sortir pour ne plus penser. Non. On se retrouve coincé chez soi, avec soi.

Mon petit corps se rebelle, il a faim. Il mange. Encore et encore. Je me vois grossir, je me sens grossir, même mes pantalons me le disent. «Trop». C'est «trop». Je suis toujours trop et je ne peux plus m'en empêcher.

Voilà que je plonge à nouveau dans ce cercle sans fin, cette spirale sans faim. Je mange comme je respire : avec douleur, avec lassitude et automatisme. Parfois je me rends compte que je suis en train de manger, mais je ne sais même plus ce que j'ai fourré dans ma bouche. Le temps passe et les jours se ressemblent. Pendant ce temps, tombent les chiffres : 257 morts

aujourd'hui, 3000 cas positifs et 2,5 kg en plus en moyenne, mais certains malades de la Covid-19 perdent DOUZE kilos. Automatiquement, je ne les plains pas. Je les envie.

Comment en suis-je arrivée là ?

J'ai pourtant conscience de mon trouble, je sais qu'il est là. Il n'est pas né du confinement. On s'habitue presque à vivre avec, à tout questionner, tout rationner puis tout engloutir. On pourrait croire que j'étais prête à faire face à ce nouvel assaut. Mais non, loin s'en faut.

Comme mon corps tout entier, mon TCA déborde et moi je contemple le massacre. Je suis un champ de bataille. Territoire d'une guerre qui ne finit jamais et que je ne peux gagner. Serait-ce là une nouvelle vergeture ? Et ici, quelques centimètres de plus ? Mais où sont mes os, où sont mes muscles ? Les voilà noyés sous cette poussière grasse et ce monde invisible de douleur.

Je suis la seule responsable. L'enfer, c'est moi. Comment m'en sortir ? Où chercher de l'aide ? Le silence est trop pesant, j'ai trop de choses à dire, trop de maux à guérir. Alors je parle, à mes amies, à mon compagnon, à mon médecin. Je sais que parler ne guérit pas, mais cela apaise sans aucun doute. Briser la solitude du mal, c'est entrevoir que l'on peut le dompter.

La résilience, l'indulgence, la bienveillance, voilà ce que nous devons toutes et tous cultiver.

Et je suis persuadée que ça, tout le monde en est capable.

ADÈLE H. « Il est là, il attend patiemment son heure. Car c'est ça, un Trouble du comportement alimentaire. Ça rôde en silence. Ça vous hante nuit et jour. Un monstre qui dévore sa proie de l'intérieur, la réduisant au silence, à la honte, à la solitude. »

► 24.08.20

LA SANTÉ MENTALE DES DEMANDEURS D'ASILE CONFINÉS ET LE PROGRAMME FASDA¹

Ana Marques sociologue

Frédéric Morestin ergothérapeute

Plusieurs travaux ont documenté le retentissement des problèmes de santé mentale sur le quotidien des demandeurs d'asile et inversement². Les difficultés de prise en compte de cette problématique, dans les structures sociales les accueillant ainsi que dans les structures de soins psychiatriques, remontent du

terrain. Les acteurs s'interrogent alors sur la nature des problèmes et sur la légitimité de la psychiatrie à intervenir - ou à ne pas intervenir - dans ces situations (Marques, 2015 ; Petrouchine et al, 2018).

Face à ce constat, le programme FASDA a été mis en place par l'Établissement Public de Santé Ville Evrard³, dans l'idée de dépasser la dichotomie «c'est psychiatrique/c'est social» et proposer une

autre façon d'intervenir auprès de cette population dans ce contexte vulnérabilisant. Les objectifs sont d'identifier les atouts et les difficultés des demandeurs d'asile et des professionnels, en lien avec la santé mentale, afin de co-construire et d'expérimenter des pistes d'amélioration.

Il s'agit à la fois d'orienter et accompagner les personnes vers les soins psychiatriques, lorsqu'elles en ont besoin, mais surtout de travailler auprès de l'ensemble de personnes accueillies, même celles qui n'ont pas de trouble psychique avéré. Ce travail s'inspire de la Social occupational therapy (Dias Barros et al., 2006), qui pourrait s'apparenter, en France, à une approche de type promotion de la santé (Albuquerque, 2019) ou soutien psychosocial (Einhorn et al. 2018; Hanna, 2019).

L'équipe composée d'ergothérapeutes et de chercheurs (5 personnes; 1,3ETP), intervient une demi-journée par semaine dans trois structures d'hébergement d'urgence pour demandeurs d'asile (HUDA). C'est ainsi qu'entre juin 2019 et juin 2020, plus d'une centaine de personnes ont participé au programme, en interventions individuelles et/ou collectives, au sein et à l'extérieur de leur lieu d'hébergement. Parmi les différents aspects du programme seront abordées ici la veille téléphonique et les activités à distance mises en place entre mars et juin 2019, dans deux de ces structures pour hommes dits isolés.

Pendant le confinement, les personnes devaient rester dans leur chambre, sans télévision ou radio, sans livres, jeux, de quoi écrire ou dessiner, parfois sans pouvoir recharger le crédit de leurs téléphones portables. Qu'elles aient ou non des troubles psychiques avérés, certaines personnes rapportent que l'ennui, la solitude, l'isolement, encore plus importants du fait du confinement, pouvaient leur donner la sensation de ne plus exister et que ce n'était plus la peine de se battre. Souvent, il n'y avait que les souvenirs douloureux du passé ou l'inquiétude quant au futur pour occuper ce vide. S'ajoutait la peur de la Covid, comme le disent les participants du programme :

« Cette maladie a fait peur au monde entier, c'est moi qui va pas avoir peur de cette maladie ? (rires) nan, mais celle-là je l'aime ! On a eu le virus comme SRAS, comme EBOLA, comme VIH, mais Covid-19, c'est la maladie des maladies ! » (M., 25 ans)

"I was very scared for my life to live in this kind of place (...) all the people used the same bathroom, the same toilets, the same kitchen!" (S. 23 ans)

Dans ce contexte, l'ergothérapeute a proposé une veille téléphonique et des activités à distance. Il s'agissait de

vérifier comment allaient les personnes et éventuellement organiser une prise en charge psychiatrique, notamment en hospitalisation. Mais il s'agissait plus largement de prévenir la souffrance psychique liée au confinement, de maintenir le lien. Les personnes ont pu parler de leur vécu, de leurs inquiétudes. Il est arrivé qu'un travail sur la respiration soit nécessaire pour apaiser les angoisses, par exemple, mais parfois il suffisait de dire : « on est là, on sait que vous êtes là, on pense à vous, comment ça va ». Des participants du programme en parlent :

"I don't have anybody in Paris so only you called me, 'hey, how are you doing? How is your health?' So I'm really happy every week you called me." (S. 23 ans)

« Oui, en fait, j'ai trouvé ça très intéressant. Parce que je vivais comme ça sans personne, et puis toi des fois, tu m'appelais et puis tu étais inquiet pour moi. Tu essayais de savoir ma situation. Comment j'étais, si j'étais bien, si je suis pas tombé malade, des trucs comme ça. En fait, j'ai trouvé, ça très très intéressant. Dans la vie, la personne qui te parle, qui t'appelle, qui s'occupe de toi, c'est la personne qui t'aime. Et j'ai vu ça. Et c'est quelque chose qui m'a plu. C'est quelque chose que j'ai aimé. Donc je sais pas comment te remercier. Mais comme c'est ton travail. (...) Ça a été mon seul soutien. Voilà, c'est-à-dire, c'est con, par exemple, c'est euh... ; si c'était mes parents qui étaient là, qui m'appelaient, qui me parlaient, qui essayaient de savoir ma situation... voilà. Tes appels téléphoniques étaient égal à ça." (M., 25 ans)

Les activités individuelles proposées (écriture, musique, dessin, photo...) sont en même temps collectives et collectivisantes par le partage avec le groupe et la possibilité de faire dialoguer les productions des autres. Se sentir appartenir à un collectif est en soi protecteur sur le plan psychique et potentialise les effets du rapport individuel au professionnel dans le cadre de la veille téléphonique et des activités à distance. Ainsi, pour marquer la fin du confinement et le retour des activités en présentiel, un repas a été organisé et réalisé par les participants du programme. Les travailleurs sociaux de la structure ont été invités à partager ce repas ainsi que les chants, la lecture de textes et la présentation des dessins. Ce partage a produit un vécu de commune humanité qui a changé les rapports entre les personnes présentes. C'est peut-être ce que faisait dire à la responsable de la structure : « Je ne les ai jamais vus comme ça ! »

La question de la santé mentale des personnes va au-delà de la prise en

charge psychiatrique, c'est bien connu. Les interventions basées sur les collectifs à géométrie variable, visant à créer et renforcer les relations sociales, l'emprise sur leur propre vie à travers des activités significatives pour les participants ne sont pas spécifiques au champ des migrations. Elles ont pour objectif plus large la participation et la citoyenneté et ont montré leur impact sur la santé mentale des personnes. Cependant, ces activités n'ont pas de vertus inhérentes. L'effectivité de leurs visées se construit dans les interactions humaines et nécessite une réflexivité et une inventivité technique, éthique et politique de chaque instant.

Bibliographie

- Albuquerque Sophie. La promotion de la santé en ergothérapie au cœur des occupations des populations. *ErgOTHérapies*. 2019; 73 :45-53.
- Chambon Nicolas et Le Goff Gwen. Enjeux et controverses de la prise en charge des migrants précaires en psychiatrie. *Revue française des affaires sociales*. 2016;2 :123-140.
- Dias Barros Denise, Garcês Ghirardi Maria Isabel and Esquerdo Lopes Roseli. Social occupational therapy : a social-historical perspective. In :Kronenberg Frank, Simó Salvador, Pollard Nick. *Occupational Therapy without borders. Learning from the spirit of survivors*. Edinburgh : Churchill Livingstone. 2006 :140-51.
- Fahmy Hanna. Le modèle de travail du Groupe de référence de l'IASC. *Rhizome*. 2019;73 :7.
- Lou Einhorn, Maud Rivière, Marielle Chappuis. Proposer une réponse en santé mentale et soutien psychosocial aux exilés en contexte de crise. *L'expérience de Médecins du Monde en Calais (2015-2017)*. *Revue européenne des migrations internationales*. 2018; 34 :187-203.
- Marques Ana. Est-il légitime de ne pas décider pour autrui? Le travail politique autour d'une Equipe mobile de psychiatrie-précarité. *Revue Française des Affaires Sociales*. 2015;33 :91-114.
- Roman Petrouchine, Julia Maury de Feraudy, Halima Zeroug-Vial. « Il faut du psy ! ». *Psychologues et psychiatres face aux migrants précaires*. *Rhizome*. 2018; 69-70 :25-6.
- Veisse Arnaud, Wolmark Laure, Revault Pascal, Giacopelli Maud, Bamberger Muriel, Slatanova Zornitza. Violence, vulnérabilité sociale et troubles psychiques chez les migrants/exilés. *Bull. Epidémiol Hebd*. 2017;19-20 :405-14. http://invs.santepublique-france.fr/beh/2017/19-20/2017_19-20_5.html

1 Faciliter l'accès aux soins psychiatriques pour les demandeurs d'asile

2 Voir par exemple les travaux du Comede (Veisse et al., 2017) et du SAMDARRA (Chambon et LeGoff, 2016)

3 Avec un co-financement de la Direction générale des étrangers en France

ANA MARQUES – FRÉDÉRIC MORESTIN « Qu'elles aient ou non des troubles psychiques avérés, certaines personnes rapportent que l'ennui, la solitude, l'isolement, encore plus importants du fait du confinement, pouvaient leur donner la sensation de ne plus exister et que ce n'était plus la peine de se battre. »

► 20.08.20

CONFINEMENT ET PSYCHIATRIE DE SECTEUR

Benjamin Weil
Psychiatre à
l'Association
de Santé
Mentale 13

Nous avons continué à travailler. Evidemment, c'est-à-dire guidés par l'évidence qu'il ne fallait pas arrêter de « faire du secteur »¹.

Le resserrement des efforts sur les questions urgentes et liées au coronavirus qui nous infectait semblait à tous naturel, à moi compris, en première analyse. Mais la nécessité de continuer à accueillir nos patients dans leur lieu habituel de consultation, le Centre Médico-Psychologique, alors même que l'ARS nous enjoignait à les fermer est apparue dès les premiers jours. Premier enseignement, donc : l'engagement dans la mission de secteur n'est pas superficiel et continue à exister *sincèrement* en temps de crise (c'est-à-dire que ceux qui le portent croient *vraiment* en son bien-fondé) en des temps où l'on aurait pu faire plus simple sans rougir. La conviction d'être, à mesure qu'on les suit, à une place utile à ceux que l'on suit, de tenir un cadre qui soigne, s'est montrée résistante face aux procès en « moindre importance relativement à la situation sanitaire » qu'ont connus, cette fois très nettement, les souffrances psychiatriques. Bernard Odier², dans son réjouissant éditorial de l'info psy de Mai, en révèle une partie des raisons : la psychiatrie de secteur, complexe et ramifiée, faite de médecine et de politique, de relation et d'engagements commun, de modulations organisationnelles fines, soigne bien et protège ses patients. On le savait confusément, certains en avaient une expérience plus nette : la crise a confirmé que nous tissions au quotidien un outil complexe et remarquable d'efficacité.

Pour ce qui serait d'effets plus nettement cliniques de cette séquence particulière, j'en souligne trois qui me semblent chacun à leur façon, dire comment le confinement

a révélé certains points aveugles ou insuffisamment décrits de notre pratique :
- On a vu littéralement s'éteindre la menace suicidaire névrotique. Plus de crise familiale, conjugale aboutissant à des consultations aux urgences psychiatriques. Les rancœurs ont été reléguées derrière une forme de solidarité que l'on constatait en temps de guerre ; leurs effets ont disparu des motifs de consultation révélant, en creux, la proportion qu'ils représentent de notre activité quotidienne. La psychiatrie Basaglienne³ a mis la névrose de côté ; ce n'est pas le cas du secteur tel qu'il est organisé en France.

- Nous avons pu constater que certains d'entre ceux que nous suivons régulièrement ont fini par souffrir nettement de la réduction de notre voilure institutionnelle (fermeture de l'hôpital de jour et des lieux d'accompagnement à la vie de relation en général) au bout de trois semaines environ, consultant dans des situations de crise, soulignant le caractère indispensable d'un type de soin dont on avait parfois perdu conscience et dont les pouvoirs publics peinent à reconnaître l'importance. D'autres patients ont disparu (je ne parle pas de ceux qui sont réapparus, malheureusement, via les services d'urgence) et mis en évidence une forme de « sur-traitement » dont il sera utile que nous tirions les enseignements.
- Enfin, et j'insisterai plus sur ce point, on a vu nombre des sujets psychotiques tirer bénéfice de ces temps d'isolement. Nous avons tous, en consultation, pu constater un relâchement d'une tension dont nous pouvons dire qu'elle tenait pour partie à une demande générale de performance, de normalité, à des personnes dont la société contemporaine refuse l'anormalité. Plus question de performance familiale avec la disparition des déjeuners du dimanche où il fallait rassurer sans se nier, demander de l'aide sans affoler. Plus question de performance sociale non plus avec l'impossibilité *de facto* de faire société, de chercher du travail et plus généralement de faire autre chose que ses courses. De fait, le gros du monde, sa grande majorité s'est mis à fonctionner comme nos patients les plus

graves, les réintégrant à la majorité, faisant de leurs comportements la nouvelle norme. Et cela leur a, pour nombre d'entre eux, convenu.

Forcément, cette constatation, largement partagée avec mes collègues de l'ASM13, est venue confirmer ce qui était déjà bien plus qu'une intuition et finalement le fondement même de l'institution dans laquelle nous travaillons : une société qui organise l'individualisme généralisé, qui fait disparaître les conditions de constitution de collectifs, favorise au moins l'aggravation des maladies mentales.

On craint aujourd'hui beaucoup une deuxième vague psychiatrique.

Mais au fond, ne l'appellerions-nous pas de nos vœux ? Elle viendrait en effet confirmer une idée que l'on veut se faire de la nature même de la pathologie psychiatrique : comparable à une maladie infectieuse que l'on verrait évoluer sans y pouvoir rien. J'ai noté, face à la perspective de cette deuxième vague, une certaine panique chez certains psychiatres, notamment universitaires, ceux-là même dont l'idéologie et la démarche scientistes produisent un détachement du savoir psychiatrique de ces causes sociales et psychologiques. Cette réaction m'a semblé sincère, mettant en lumière leur pensée clivée sur la question médicale. En effet, n'est-il pas un comble que les producteurs d'une pensée qui désarticule le symptôme psychiatrique de son contexte se fassent les hérauts de la cause de nos patients oubliés ? Comment peut-on à la fois reconnaître la nature complexe des souffrances du patient de la psychiatrie et poursuivre les efforts pour la réduire à des données objectives ? Alors même que chacun d'entre nous, psychiatres, laisse voir un « penchant naturel », quand il soigne, vers la situation subjective de son patient, l'organisation générale des soins, essentiellement guidée par des critères d'efficacité, la nie ou, plutôt, travaille à la nier. Nous n'avons donc pas les outils pour intervenir dans la crise que l'on prévoit. On observe qu'il y a une raison plus forte qui pousse à la production d'un savoir compatible au savoir économique,

BENJAMIN WEIL «Nous avons tous, en consultation, pu constater un relâchement d'une tension dont nous pouvons dire qu'elle tenait pour partie à une demande générale de performance, de normalité, à des personnes dont la société contemporaine refuse l'anormalité. Plus question de performance familiale avec la disparition des déjeuners du dimanche où il fallait rassurer sans se nier, demander de l'aide sans affoler. Plus question de performance sociale non plus avec l'impossibilité *de facto* de faire société, de chercher du travail et plus généralement de faire autre chose que ses courses.»

prenant l'essentiel de la place dans l'organisation des soins psychiatriques. Or cette impuissance avouée n'est pas pour autant envisagée comme un motif de travail, de recherche, comme un vide à tenter de combler *par le savoir psychiatrique*. La place de notre discipline s'en trouve ainsi circonscrite, n'ayant plus d'autres objets que les symptômes disruptifs, de nature à avoir un impact dans la cité, dans les espaces partagés. La psychiatrie se vit désormais

impuissante face à la souffrance du sujet sans que cela produise un discours critique sur elle-même. Cet aveu d'impuissance serait donc en fait un positionnement «en impuissance» et, par là, un choix politique, compatible avec une santé néolibéralisée.

1 La psychiatrie de secteur désigne en France l'ensemble des soins organisés sur les territoires au plus proches des populations. Elle a été développée à partir des années 1960.

2 Odier, Bernard. «60 ans et toutes ses dents : l'âge du secteur», *L'information psychiatrique*, volume 96, no. 4, 2020, pp. 235-237.

3 De Basaglia : psychiatre italien, figure de proue d'une antipsychiatrie italienne, promoteur d'une loi qui a eu pour conséquence la fermeture des asiles dans la région de Trieste. L'organisation des soins qui a peu évolué depuis lors dans cette ville est essentiellement dirigée vers la prise en charge des psychoses.

2

LE SOIN ET L'ACCOMPAGNEMENT AU TEMPS DU CORONAVIRUS : ENTRE SOUFFRANCE ET *EMPOWERMENT* DES SOIGNANTS

Soigner à l'épreuve de la crise

► 14.04.20

LA VULNÉRABILITÉ DES SOIGNANTS ET LES ÉQUIPEMENTS DE PROTECTION INDIVIDUELLE AU TEMPS DU COVID-19 LE SOUCI DE SOI COMME UN RESPECT MUTUEL

Jean Lefèvre-Utile
Infirmier
chercheur,
service de
pédopsychiatrie,
doctorant
en éthique,
Université
Paris-Saclay

Depuis la pandémie Covid-19, les EPI – équipements de protection individuelle – font la une des médias internationaux. Qui donc aurait pu imaginer que le simple port du masque devienne ainsi un enjeu politique ? Si les EPI sont

nécessaires pour répondre aux besoins dans l'urgence, ne sont-ils pas aussi pour nous une occasion de prendre en considération notre vulnérabilité ?

En France, devant la raréfaction de certains EPI comme les masques FFP2 ou les surblouses, de nombreux soignants voient leur intégrité professionnelle mise à mal. Dans les services de réanimation, quand les

« systèmes D » se multiplient en recyclant le jetable et le matériel périmé, en modifiant les prescriptions médicamenteuses pour tenir compte de la pénurie, la révision des préconisations standards devient alors un art du quotidien. En reprenant cette interrogation de la sociologue Livia Velpry : « *Qu'est-ce que "faire bien", quand on ne peut pas faire autrement ?* »¹, ne devrions-nous pas reconsidérer l'impact que les EPI ont sur les soignants ?

La valse des EPI ou les trois temps de la vulnérabilité partagée

Dans la prise en charge des patients infectés par la Covid-19, lorsque les soignants se protègent, couche après couche, les EPI ont toute leur importance comme en témoigne cette réanimatrice de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) : « *Lorsque tu t'habilles, c'est stressant, puisque c'est l'ampleur du virus dont tu mesures la sévérité* ». Cette même soignante nous confie comment, dans le quotidien de l'urgence, la difficulté à mesurer les risques peut être dépassée, lorsqu'en voyant son collègue « déguisé », l'EPI manquant lui saute aux yeux : « *Ici, tu vois les autres, mais toi, tu ne te vois pas. C'est lorsque tu vois l'autre porter ses protections, que tu repères ses erreurs et que tu prends conscience des risques* ». Cette forme de réflexivité que le port mutuel des EPI initie n'est-elle pas nécessaire pour que la prise de

conscience des risques puisse être partagée par l'ensemble de l'équipe ? N'y a-t-il pas, dans cette dynamique interpersonnelle, une réciprocité constructive renvoyant chacun des soignants à leur commune vulnérabilité ? Lorsque dans la durée de l'effort, la chaleur, la moiteur du corps, la douleur et la sensation de ne pas pouvoir respirer avec le masque confrontent les soignants à leurs limites, cette gêne occasionnée par le port des EPI n'est-elle pas le témoignage même de leur engagement pour répondre à la détresse d'autrui ? Quand un dernier regard se pose sur la visière des soignants, leurs visages embués ne sont-ils pas la marque d'une présence attentive à l'égard du patient ? Pour le philosophe Guillaume le Blanc, ce temps de l'exposition à ses limites est essentiel pour prendre conscience de sa propre vulnérabilité : « *Vivre, dira-t-il, c'est être exposé à la possibilité d'être fragilisé d'une manière ou d'une autre, à la possibilité d'être blessé* »². « *Quand tu retires tes protections, tu es libéré et tu as un sentiment de satisfaction* », c'est ainsi que certains soignants de réanimation décrivent le moment du déshabillage, entre soulagement et sentiment de fierté devant le travail accompli. Quelle est donc cette liberté en sursis, retrouvée lors du retrait des EPI ? Ce dernier temps n'est néanmoins qu'un court répit, avant d'avoir à se rhabiller pour accueillir et soigner les prochaines victimes du Covid-19. Dans

JEAN LEFÈVRE-UTILE « Lorsque dans la durée de l'effort, la chaleur, la moiteur du corps, la douleur et la sensation de ne pas pouvoir respirer avec le masque confrontent les soignants à leurs limites, cette gêne occasionnée par le port des EPI n'est-elle pas le témoignage même de leur engagement pour répondre à la détresse d'autrui? »

l'afflux des patients que génère la crise, c'est ainsi que s'opère, par l'habillement de protection et le déshabillage, une chorégraphie de gestes, à l'égard de soi-même et pour autrui.

Le souci de soi comme un respect mutuel

Si demain l'impact de la crise venait à se maintenir ou à aggraver nos conditions de vie, nous souviendrons-nous de ce temps où les EPI nous auront appris à faire de notre propre vulnérabilité un point de repère pour répondre au contexte de l'urgence? Comme en témoigne la communauté des soignants, en se protégeant soi pour protéger l'autre, il devient possible de maintenir une relation de soin et d'accompagnement en contexte de crise. Est-ce là le « bien » que la philosophe Agata Zielinski nous propose,

en considérant la vulnérabilité comme une vertu : « *Quel est le bien que cette reconnaissance de notre vulnérabilité nous aide à atteindre?* »³.

Pour nous prémunir des écueils que sont l'abandon ou l'ingérence, ne nous faudrait-il pas envisager notre protection comme un apprentissage personnel d'auto-limitation⁴, pour que collectivement nous puissions considérer le souci de soi comme un respect mutuel. Parviendrons-nous à nous protéger pour apprendre à développer nos capacités à vivre ensemble sans que les mesures de distanciation sociale de demain ne s'érigent en frontière entre les Hommes? La prise en compte de notre vulnérabilité par le port des EPI saura-t-elle nous apprendre à nous protéger en refusant que l'inclusion des uns exige l'exclusion des autres?

¹ Velpry L, Agir au mieux en situation extrême : la gestion des troubles du comportement sévères dans une unité de soins intensifs pour personnes autistes. In Velpry L., Vidal-Naquet P. A., Eyraud B. (eds), Contrainte et consentement en santé mentale. Forcer, influencer, coopérer. Rennes, PUR, 2018.

² Le Blanc G., Que faire de notre vulnérabilité? Bayard Edition, 2011.

³ Zielinski A. Vulnérabilité partagée : un point de rencontre? Médecine palliative. 2018; doi :10.1016/j.medpal.2018.03.014.

⁴ Benasayag M, Coutellec L. Nos limites ne sont pas les leurs : De la nécessité d'une approche critique de la notion de limite. Écologie & politique. 2018; doi :10.3917/ecopo1.057.0117.



► 15.04.20

AUXILIAIRES DE VIE : LEUR QUOTIDIEN FACE AU COVID-19¹

**William
Bouchardon**
Journaliste,
Magazine
Socialter

Invisibilisées

«Invisibilisé» : c'est le premier mot qui vient à Justine pour qualifier sa profession. C'est aussi— la raison pour

laquelle elle accepte de témoigner. Et les faits donnent raison à l'impression : les auxiliaires de vie, des femmes dans environ 90 % des cas, largement sous les radars de l'attention collective, permettent pourtant à des centaines de milliers de personnes dépendantes de continuer à vivre chez elles.

Présentes pour faciliter le lever ou le coucher, assurer la toilette, entretenir le logement, faire la cuisine, les courses ou des démarches administratives, elles apportent aussi un soutien moral inestimable à leurs bénéficiaires, souvent très isolés. Impossible, donc, d'arrêter de travailler malgré le contexte d'épidémie et le confinement. Au contraire.

«Un cruel manque d'équipement»

Quotidiennement en contact avec des personnes fragiles, Justine et ses collègues n'ont pas attendu la période actuelle pour pratiquer les gestes barrières : «on évitait déjà la proximité, surtout chez les personnes âgées et on était très portés sur l'hygiène. Maintenant c'est encore plus le cas», explique-t-elle. Cependant, les besoins de matériel de protection (masques, surblouses, gants, etc.) ont du mal à être satisfaits. «On a un cruel manque d'équipement», s'indigne Justine. «Dans les pharmacies, en tout cas en Loire-Atlantique, les auxiliaires de vie ne sont pas considérés comme du personnel prioritaire : seuls les médecins et les infirmiers ont droit à des masques.»

Les rares masques qu'elle et ses collègues réussiront à se procurer seront réservés aux visites chez les plus fragiles, notamment les bénéficiaires en détresse respiratoire. Il faudra attendre le lundi 6 avril, trois semaines après le début du confinement,

pour que Justine ait suffisamment de masques pour des journées de travail complètes – «un le matin, un l'après-midi», précise-t-elle.

Et la pénurie de matériel perdure : «on a pas de surblouses, on a une seule blouse, en tissu. On ne peut pas la traîner de bénéficiaire en bénéficiaire.» Une situation qui ne devrait pas s'arranger alors que les personnels hospitaliers sont eux-mêmes contraints d'utiliser des sacs-poubelles ou reçoivent des surblouses si fines qu'elles se déchirent avant même d'être portées. Faute de mieux, il faut donc être très attentif aux distances de sécurité, difficiles à faire respecter étant donné l'attachement des bénéficiaires aux auxiliaires de vie. «Il est quand même récurrent de devoir rappeler qu'on ne peut pas être ensemble côte à côte dans la cuisine», illustre Justine.

Préférant voir le bon côté des choses, elle se considère chanceuse de ne pas avoir vu sa voiture prise pour cible par des individus à la recherche de gels hydroalcooliques ou de masques, comme ce fut le cas pour les véhicules des soignants. N'arborant pas d'insigne distinctif, son automobile a pour l'instant été épargnée.

Travailler en sous-effectif : faisable mais jusqu'à quand ?

Au-delà du manque de matériel, l'épidémie a également bouleversé les plannings de travail. D'abord, il y a les collègues qui ont dû se mettre en arrêt pour garder leurs enfants ou dont la santé est déjà à risque. Toutefois, le confinement a aussi réuni des familles et donc réduit le nombre de dossiers à prendre en charge : «Les familles dans lesquelles j'intervenais pour garder des enfants, c'est terminé. Pareil aussi pour certaines personnes âgées dont la famille ou les proches ont pris le relais pour ce qui est de l'entretien. Il y a aussi des interventions de confort, chez des personnes autonomes qui nous font intervenir pour l'entretien de leur logement, qui ont été arrêtées. En fait, toutes les personnes qui peuvent se débrouiller autrement pour différentes tâches, on ne les voit plus.» Il y a aussi des personnes que Justine

aide toujours, mais plus de la même façon, notamment pour les heures de travail offertes par les mutuelles à leurs clients qui sortent tout juste de l'hôpital. Les assurés qui en bénéficient demandaient souvent aux auxiliaires de vie de faire le ménage dans leur logement. Désormais, les bénéficiaires de ces aides sollicitent plutôt les auxiliaires de vie pour faire leurs courses.

Si elle se dit plus fatiguée qu'avant à cause de ces changements d'horaires, Justine considère que la situation est encore correcte «parce qu'on est suffisamment à pouvoir travailler et suivre les dossiers.» Elle s'estime aussi chanceuse d'avoir une voiture, car ses collègues qui utilisent les transports en commun doivent s'adapter à un service sérieusement réduit. Mais elle demeure inquiète : «Si on est touché par le virus et que nous nous retrouvons moins nombreuses, ça va devenir compliqué. Par exemple, une collègue et moi nous occupons d'un dossier à raison de six heures par jour. Si l'une d'entre nous tombe malade, cela veut dire que l'autre devrait y consacrer tout son temps.» Mal rémunéré et difficile, le métier d'auxiliaire de vie est en effet peu attractif, d'où un sous-effectif permanent. «C'est un problème qu'on a déjà en général et qui se renforce», résume-t-elle.

Une gestion du temps paradoxale

Si Justine a pour l'instant moins de bénéficiaires et un temps de trajet réduit, cela ne lui permet pas de passer davantage de temps avec les personnes qu'elle aide. Au contraire, le temps prévu chez les bénéficiaires est réduit, l'objectif étant d'aller à l'essentiel et d'éviter les contaminations. Pour Justine et ses collègues, cette situation accentue un dilemme déjà inhérent à leur profession avant le confinement : «être le moins possible chez les gens pour limiter les risques et quand même être suffisamment présent». Respecter les temps prévus est difficile : «quand on fait les courses, c'est souvent pour des gens qui ne sont pas forcément capables de les ranger par elles-mêmes ensuite. Il faut prendre le temps de rentrer, de mettre les aliments au frigo, etc. On ne peut pas tout laisser devant la porte.» D'autant que les auxiliaires de vie ne sont

WILLIAM BOUCHARDON « Les auxiliaires de vie, des femmes dans environ 90 % des cas, largement sous les radars de l'attention collective, permettent pourtant à des centaines de milliers de personnes dépendantes de continuer à vivre chez elles. »

pas des domestiques et qu'une grande part de leur travail est d'apporter un contact humain à des individus qui n'en ont guère. «C'est important de prendre un peu de temps pour les rassurer et de voir comment va le moral. Nous sommes parfois les seules visites de la semaine de personnes âgées vivant seules.» Elle pense en particulier à une dame âgée à qui elle rend visite une fois par semaine et qui ne voit personne d'autre, ayant seulement des contacts à distance avec sa famille. Il faut toutefois veiller à ne

pas trop s'attacher à ceux dont on partage pourtant l'intimité afin de ne pas être trop affecté lors d'un décès.

Gérer rigoureusement son temps, être humain mais sans trop de proximité, aider au quotidien mais avec très peu de protections : le métier d'auxiliaire de vie consiste aussi à trouver les bons équilibres, toujours précaires. Le coronavirus n'a fait qu'accroître la difficulté à concilier des objectifs aussi contradictoires. C'est une des leçons de la

crise du Covid-19 : les aidants ont eux aussi besoin d'être aidés.

1 Cet article est initialement paru sur le site du magazine *Socialter* le 15 avril 2020.

CÉCILE VINOT «*“On est dans la République Française, l'une des 7 premières économies mondiales, et je me retrouve avec un sac poubelle sur le corps.”*»

► 24.08.20

“LA CHANCE” : LES ÉLÈVES AIDE- SOIGNANTS EN EHPAD DANS LA CRISE

Cécile Vinot,
Infirmière,
formatrice
en Institut
de formation
d'aide-soignant

«*Je pense que j'ai eu de la chance.. parce que déjà on avait pas de FFP2 pour faire les toilettes tout ça, ouai j'ai eu de la chance... j'ai fait le test Covid le dernier jour, dès qu'il est revenu négatif je me suis dit : wouah je crois que je suis un homme d'acier. Quand même quand j'y repense on a pas été respectés en tant qu'élèves,[...] en maison de retraite on était vraiment utilisés, ils nous envoyaient au front sans arme c'est chaud quand même. Pour moi franchement on a été délaissés de l'Etat carrément... quand ils m'ont sorti le sac poubelle... on est dans la République Française... l'une des 7 premières économies mondiales et je me retrouve avec un sac poubelle sur le corps*».

Mehdi a 26 ans, après plusieurs années comme brancardier, il s'est lancé dans la formation d'aide-soignant. Il arrivait tranquillement à la fin de sa formation quand la pandémie a pris de l'ampleur. Son parcours de stage a donc été modifié en fonction des possibilités et besoins des terrains, comme beaucoup d'élèves aide-soignants c'est donc en EHPAD qu'il a travaillé pendant cette période. Pour recontextualiser, certains EHPAD ont dû faire face à un manque de personnel et les élèves AS (EAS) - sans avoir fini leur formation- ont donc remplacé les personnels absents.

Tous avaient le sentiment qu'il était normal et important d'y aller «*parce que.. fallait aider.. dans les maisons de retraite c'était chaud*», aucun n'avait même soulevé la question d'une reconnaissance pécuniaire. Quand ils étaient laissés seuls sur des ailes, sans encadrement AS ni infirmier, ils «géraient», pour les résidents qui étaient confinés dans leurs chambres, seuls, sans visite. Sans posture sacrificielle ils ont pris soin de nos aînés du mieux qu'ils le pouvaient à leur niveau de formation, parce qu'ils ont pris conscience qu'ils étaient les derniers maillons «invisibles»¹ d'une chaîne ténue : si eux n'étaient pas là qui ferait le travail ? La condition pour les laisser aller en stage était qu'ils aient le matériel de protection adapté (masques FFP2, surblouses, gants..); finalement peu d'EHPAD avaient le nécessaire. Mehdi a donc travaillé avec des sacs poubelles sur sa tenue et des masques chirurgicaux et des gants rationnés à la journée. Contrairement à d'autres, il avait une expérience de l'hôpital et le nombre de décès par jour ne l'a pas ébranlé au point d'arrêter sa formation. Il n'est pas non plus tombé malade; pour protéger sa famille il dormait dans le restaurant d'un ami, son précédent lieu de stage ne proposant les nuits d'hôtel qu'aux salariés, pas aux stagiaires. Son premier ressenti quand on lui parle de cette période c'est qu'il a «*eu de la chance*». Toutefois son propos soulève la question d'une certaine forme de réification des élèves aides-soignants durant cette période et des différentes formes de souffrance qu'elle a pu engendrer. Pour Honneth² la réification découle en partie d'un oubli de la reconnaissance; cette période en a été pour les EAS une violente caricature. Non payés, non

encadrés, non protégés, non médiatisés, ils ont été en première ligne non d'une guerre mais de l'aboutissement d'une logique de rationalisation du soin s'appuyant sur le refus de stocks de matériel et un roulement de personnel a minima.

A travers son expérience Mehdi laisse entrevoir l'expression d'une souffrance que Dejours³ qualifie d'éthique comme conséquence d'actions menées qui contreviennent aux valeurs du sujet : «*c'était éreintant, franchement je les plains ceux qui travaillent en EHPAD surtout à cette période là.. je pense que ce qui les fait tenir c'est le contact avec les gens mais y avait pas de contact, ils étaient tous confinés dans leur chambre.. y avait pas d'activité y avait rien.. C'était du travail à la chaîne.. je viens je reste 10 mn tac "vous avez eu des selles ? Nan" je vérifie la protection y a rien "bon à tout à l'heure" "ah vous avez eu des selles, venez" clac clac on faisait ça en 10mn*». Pour tenir, Mehdi s'est appuyé sur sa formatrice référente qu'il appelait régulièrement, et sur un camarade de promotion : «*à un moment je tournais avec S., c'est là où on s'est pris notre moment à nous. On avait notre étage à nous. Certes on prenait du temps pour les toilettes tout ça mais on rigolait avec tous les patients*». Comme s'il fallait s'extraire du cadre de l'institution et de ses temps de toilettes chronométrées pour s'offrir les conditions d'une résilience et d'une relation de soin agréable.

Durant cette période de crise, loin des applaudissements et des médailles, Mehdi comme ses camarades ont fait ce qui leur semblait juste : prendre soin des personnes vulnérables avec les moyens qu'ils avaient ou qui leur manquaient. Il

est maintenant diplômé, sans avoir eu de temps de débriefing physique, l'IFAS étant toujours en télétravail et les lieux de stage n'en proposant pas. Comme les résidents confinés dans leurs chambres à qui les EHPAD ont acheté des tablettes, nous, formateurs avons essayé de maintenir le lien, la relation, le soutien par différents médias, mais nos métiers sont physiques, charnels. Le regard et l'intuition de la relation sont primordiaux. Avons-nous réussi à créer une nouvelle forme de relation andragogique

définie par Malcom Knowles comme une théorie des motivations d'apprentissage des adultes⁴, ou bien avons-nous paré à l'urgence et nous aussi, fait au mieux avec les moyens dont nous disposons ?

1 A-M. Arborio *Un personnel invisible*. Anthropos Economica. Paris, 2012

2 A. Honneth *La réification, petit traité de théorie critique*. Gallimard essais. Mayenne 2010

3 C. Dejours, I. Gernet *Psychopathologie du travail*. Elsevier Masson. 2^e édition

4 Malcom KNOWLES fait émerger 5 grands principes fondateurs qui pourraient orienter le sens de notre positionnement d'infirmiers formateurs : les adultes doivent être impliqués dans la planification et l'évaluation de leur apprentissage, l'expérience et les erreurs constituent la base des activités d'apprentissage, les adultes sont davantage intéressés par le fait d'apprendre des choses qui ont un impact immédiat dans leur vie personnelle ou professionnelle et l'enseignement aux adultes est davantage orienté vers la résolution de problèmes que vers le contenu.

CATHERINE DE BRABOIS « Comment valoriser l'initiative personnelle, ou au moins lui laisser la place d'émerger et de se concrétiser ? »

► 30.08.20

LA CRISE VUE D'UN SERVICE DE SOINS INFIRMIERS À DOMICILE

Catherine de Brabois
Responsable
d'un service de
soins infirmiers
à domicile

Responsable d'un service de soins infirmiers à domicile, je mesure chaque jour la chance d'être dans un pays où nos concitoyens fragilisés par le grand âge ou les handicaps

peuvent bénéficier d'un service, totalement pris en charge par la sécurité sociale, qui pourra aussi souvent et aussi longtemps que nécessaire se déplacer dans chaque domicile rejoindre les personnes où elles sont pour leur apporter les soins nécessaires à la vie quotidienne.

Ce service a été mis à rude épreuve par la crise.

En quelques jours, certains patients, ayant des réseaux extrêmement fragiles autour d'eux, se sont retrouvés dans un grand isolement : le conjoint était hospitalisé, les enfants confinés, la voisine effrayée.

Que faire alors avec ces patients qui n'ont plus rien à manger, personne pour leur donner un verre d'eau, leur remonter l'oreiller, leur acheter leurs médicaments, bref, veiller sur eux ?

En plein Covid, peut-on envoyer aux urgences une vieille dame alitée au motif qu'elle n'a rien à manger ?

Pour toute la chaîne décisionnelle, ces premières semaines ont été celles du doute : sans consignes claires, devant une insuffisance de matériel, sans connaissance sûre de la maladie, comment savoir les bonnes décisions à prendre ?

Pour ne citer qu'un exemple : chaque soignant rencontre environ 10 patients

dans la journée ; en l'absence d'accès au diagnostic et de matériel suffisant, comment fallait-il réagir face aux patients symptomatiques ?

Comment accompagner, rassurer et protéger les soignants ? Comment soigner, rassurer et protéger nos patients qui nous apparaissaient alors comme les grands oubliés de cette crise ?

Au cœur de l'incertitude et des difficultés de décision, les soignants eux-mêmes nous ont rappelé cette certitude : « l'autre m'oblige ». Quelle que soit la stratégie ou la décision, ils ne doivent avoir qu'une finalité : que chacun de nos patients reçoive les soins nécessaires.

Pour mener à bien ce non-abandon, pour assurer à chacun ce qui lui était nécessaire, tous ceux qui ont choisi, malgré tout, de venir travailler ont pris sur eux.

On a fait d'eux des héros, des êtres prêts à sacrifier leur vie et leur santé pour la santé de leurs concitoyens. Ils n'étaient pourtant pas des inscrits sur des listes de volontaires prêts à sauver l'humanité. Non, ils étaient les « appelés », ceux que leur métier amenait à affronter la peur, les transports, et le virus. Et c'est dans ce cadre que beaucoup ont déployé le plus extraordinaire, et à la fois, nous le savons bien, le plus ordinaire des engagements.

Cet engagement, chacun l'a pris pour soi, le matin, en se levant et en venant. Mais force est de constater qu'il s'est nourri de l'engagement des autres.

A l'heure où les consignes appelaient à l'isolement, la force du groupe s'est manifestée simplement et puissamment, nous redisant de ne pas rester seul, et de veiller à ce qu'aucun ne reste seul face à des situations parfois insolubles.

Pendant les trois premières semaines où

l'angoisse et le désespoir auraient pu, à plus d'une reprise, prendre le dessus, cette solidarité spontanée entre collègues mais aussi entre structures (parfois concurrentes en d'autres temps) nous a aussi permis de faire face.

« Ils nous donnent du temps, du talent et du cœur » nous a chanté J.J. Goldman. Et s'il ne fait aucun doute que le temps et le cœur ont eu leur reconnaissance, je veux souligner aussi ici le talent.

Le talent des soignants, il s'est manifesté pendant cette crise, encore plus qu'à l'ordinaire par cette appréhension de la situation qui permet de prendre les bonnes initiatives au bon moment avec comme unique finalité le bien du patient.

Beaucoup de ces initiatives sont sans doute toujours inconnues et anonymes, comme le sont -Covid ou pas - la plupart des initiatives des soignants qui chaque jour veillent sur leurs patients.

Mais ce sont bien les salariés qui ont eu l'idée d'un atelier surblouses, qui ont trouvé des fers à repasser, des planches et ont permis de nous approvisionner pendant un mois alors même que plus aucun fournisseur ne pouvait répondre à notre demande.

D'autres ont arpenté toutes les pharmacies pour nous trouver, 9 par 9, des masques pour les soignants, d'autres ont été faire le ménage chez Mme X, fait les courses ou le repas de Mme Y, cherché des bénévoles pour Mme Z.

Alors, la vie reprendra son cours, et les mêmes salariés se verront de nouveau appliquer le fonctionnement du système de soins français : un système extrêmement hiérarchisé et réglementé, dans lequel chacun a son rôle et où la concertation est très peu présente.

La question, au-delà d'une revalorisation

financière évidemment nécessaire, est donc de savoir comment rééquilibrer les rôles. Comment valoriser l'initiative personnelle, ou au moins lui laisser la place d'émerger et de se concrétiser ?

Comment aussi inverser une organisation de soins extrêmement descendante pour que le dialogue entre les soignants et les organismes de tutelle puisse avoir lieu ? Comment enfin, tout en maintenant un

système de régulation nécessaire à la sécurité des patients, laisser à chaque structure une autonomie suffisante pour rejoindre les personnes au plus près de leurs besoins ?

► 31.08.20

L'HÉROÏSATION DES SOIGNANTS. RÉFLEXIONS SUR UNE ENTOURLOUPE

**Anne-Caroline
Clause-Verdreau**
Responsable
de l'Observatoire
des pratiques
éthiques,
Espace de
réflexion éthique
de la région
Île-de-France

On a beaucoup parlé de l'héroïsation dont les «soignants», cette catégorie aux contours flous, feraient l'objet depuis le début de la crise. Et il est vrai que les banderoles, les applaudissements, les mails volontiers épiques de certains directeurs d'hôpital, les textes, chansons, vidéos d'hommage sur les réseaux sociaux fournissent des signes probants de cette héroïsation.

**Paul-Loup
Weil-Dubuc**
Responsable du
Pôle Recherche,
Espace de
réflexion éthique
de la région
Île-de-France

S'il est pourtant un leit-motiv que nous retenons de nos échanges téléphoniques¹ avec les soignants, c'est bien le rejet de cette intronisation en place publique. Toutes les personnes que nous avons interrogées, ou presque, disent en être irrités, frustrés, parfois intimement affectés. La plupart y voient une entourloupe, un stratagème social ou encore ce que nous proposons de nommer une *pseudo-héroïsation*, une héroïsation qui n'en est pas vraiment une.

Deux critiques de la pseudo-héroïsation

La pseudo-héroïsation peut désigner une *héroïsation en trompe-l'œil*. On voudrait faire croire qu'on érige les soignants en héros mais, en réalité, on ne leur réserve pas le traitement habituellement dévolu aux héros. *Grosso modo*, quand ils critiquent ainsi l'héroïsation, les soignants nous disent

implicitement : «Oui, nous sommes des héros mais ne sommes pas traités comme tels». Toutefois, la critique de la pseudo-héroïsation peut être aussi celle du *principe même de l'héroïsation*. On voudrait que les soignants soient des héros alors que ce sont des professionnels dont l'activité est encadrée par un contrat de travail qu'ils ont accepté. Les discours pseudo-héroïsant visent à faire accepter aux soignants les entorses continues qui leur sont infligées, les efforts qui leur sont indûment demandés et qu'ils préféreraient ne pas accomplir. Le discours implicite serait alors celui-ci : «Non, nous ne sommes pas des héros et ne devrions ni agir en héros ni être traités comme tels».

Ces deux critiques antithétiques s'entendent dans les discours des «soignants» et parfois, curieusement, dans les propos d'une seule et même personne interrogée.

En quoi les soignants ne sont pas traités comme des héros

Proposons du héros une définition minimale pour mieux comprendre ces deux critiques et confrontons cette définition aux rôles dévolus aux soignants jusqu'à présent. La figure du héros se définit à notre sens par quatre traits caractéristiques, autant de conditions nécessaires à une héroïsation en bonne et due forme. On peut montrer, notamment à la lumière des témoignages des soignants que nous avons interrogés, qu'aucune de ces conditions n'est vraiment satisfaite pendant la crise que nous continuons de traverser.

1. L'accomplissement volontaire d'un acte surrogatoire

Le héros juge et décide par lui-même, sans obéir à un ordre extérieur et sans répondre à un quelconque devoir, des actes qu'il accomplit pour la communauté : il agit

de façon «surrogatoire», par-delà les obligations qui lui sont imposées. Il serait à la fois erroné et injuste d'associer cette dimension du héros aux soignants quand certains témoignent qu'ils n'ont pas osé faire valoir leur droit au retrait de crainte d'être licenciés. Plus généralement, la plupart expriment le sentiment d'avoir été placés dans une situation très difficile, provoquée par des décisions politiques ou institutionnelles qui ont abouti à un fort manque de moyens humains et matériels et à des conditions de travail dégradées, décisions auxquelles ils n'ont pris aucunement part. *Ce truc de héros justifiait qu'on n'ait pas de masque. Des soignants sont morts du Covid. Est-ce qu'ils étaient prêts à mourir en héros ?* (Sage-femme)

Les héros se portent volontaires pour affronter un danger extérieur que la communauté ne pouvait aucunement prévenir ni combattre. Quoi de comparable avec les soignants qui se disent dans l'ensemble acculés et forcés de compenser par leur bonne volonté, et parfois à leurs corps défendant, les difficultés d'une situation que l'on peut, à certains égards, considérer comme évitable ? Par ailleurs, tout en soulignant le caractère extraordinaire des circonstances, les soignants sont nombreux à rappeler qu'ils n'ont fait ni plus ni moins que leur devoir : *Pourquoi vient-on me dire que je suis un héros du quotidien ? Moi, je n'ai rien changé, je suis un professionnel qui travaille avec sa conscience. Je me lève tous les matins à 5h30, pas plus pendant la crise qu'avant ou après.* (Infirmier)

Au-delà de la crise du Covid et du manque de moyens, les soignants souffrent d'être trop souvent cantonnés à des rôles d'exécutants ; tout semble fait pour les décourager d'agir de façon «surrogatoire».

ANNE-CAROLINE CLAUSE-VERDREAU – PAUL-LOUP WEIL-DUBUC N'est-ce pas plutôt lorsqu'ils manifestent dans la rue, lorsqu'ils font entendre leurs voix, lorsqu'ils tentent de résister aux logiques comptables ou lorsqu'ils refusent d'obéir à un ordre en contradiction avec leurs valeurs, que nous pourrions les qualifier de héros ?



© Yohanne Lamoulère / Tendances Floues

2. L'intérêt supérieur

Les héros agissent au nom d'un intérêt considéré comme « supérieur ». Comprenons : au mépris de leurs intérêts privés et pour la collectivité politique². On retrouve cette notion d'« intérêt supérieur », parfois sous la forme de la notion de « vocation », dans les discours d'une partie des soignants. Mais on aura peine à identifier cette motivation chez tous, y compris pendant la crise. *Je ne suis pas moine. J'ai le droit de vivre moi aussi. Je suis un être humain bordel!* (Infirmier) Réciproquement, certaines professions qui, situées à la lisière du soin, ne sont pas considérées comme soignantes, ont eu le sentiment d'agir pour un intérêt supérieur, sans être suffisamment reconnues pour leurs efforts. *J'étais dedans sans y être. J'ai eu le sentiment de ne pas avoir été intégrée dans ce processus. Il y a une espèce de scission entre le personnel soignant et les autres : « nous, on est directement avec le patient et toi, tu l'es pas ». Quand on vous met à part dans une situation où on est tous impliqués, c'est très difficile.* (Assistante médico-administrative)

La catégorie de « soignants » est problématique. Quel critère retenons-nous pour la définir ? Le fait d'être au contact de patients atteints du Covid-19 ? Mais une part importante des « soignants »

ne l'ont pas été et, inversement, des « non-soignants » l'ont été.

En définitive, considérer que les soignants agissent uniquement au nom d'un intérêt supérieur justifie le fait de rester sourd et aveugle à leurs revendications.

3. Le coût

Il ne suffit pas que les héros poursuivent un intérêt supérieur ; il faut encore que cette implication représente pour eux un coût, qu'ils aient dû endurer des pertes ou prendre des risques. Le héros se met en jeu, s'expose à des circonstances incertaines. Il est vrai que les soignants, singulièrement pendant la crise, se sont personnellement exposés, en risquant de se contaminer ou de contaminer leurs proches. Certains soignants affirment « n'avoir pas compté leurs heures » et expriment parfois, à l'encontre de ceux de leurs collègues qui n'ont pas pris part à l'effort collectif, à l'égard de ceux qu'une psychologue interrogée n'hésite pas à qualifier de « planqués », de fortes remontrances. Tous les soignants n'auraient donc pas payé le prix fort.

Par ailleurs, paradoxalement, les professionnels qui ont payé un tribut particulièrement lourd pendant la crise ne sont pas nécessairement ceux qui, dans les représentations, étaient reconnus comme les héros. *Je n'ai pas vu l'héroïsation du personnel des Ehpad.* (Psychologue)

Au final, ce phénomène d'héroïsation a eu pour conséquence de créer des divisions et une hiérarchie entre les différentes professions.

4. Reconnaissance

Le héros laisse une trace, son nom survit au temps. Un héros ne peut s'auto-proclamer tel, il est tout entier construit par la parole ou l'écriture de la communauté pour laquelle il agit. Du reste, comme l'écrit Axel Honneth³, la véritable reconnaissance est un acte lui-même coûteux, ce n'est pas seulement une parole, auquel cas elle s'apparente à un acte de soumission visant à maintenir l'être-reconnu à un rôle bien délimité (la bonne servante, la bonne épouse, etc.). Et certains soignants se demandent justement ce qu'il restera de ces belles paroles passées la crise, et pointent surtout l'indifférence totale des décideurs et du public à l'importance des soignants avant la crise, que traduit notamment le peu de soutien qu'ils ont reçu à l'occasion des manifestations de l'automne 2019. *Les applaudissements, ça me donnait la chair de poule. Je me disais : est-ce que les gens ont enfin compris ? Non, les gens ont oublié. On recommence à être insulté.* (Aide-soignante) En somme, ce mouvement d'héroïsation n'a que l'apparence de la reconnaissance. Comme tout phénomène d'idéalisation, il ne dure qu'un temps - celui de la mise à distance d'une réalité trop lourde à porter - et menace à tout moment de se retourner contre les soignants.

Qualifier d'héroïque le travail des soignants pendant la crise contribue à masquer les injustices, brider l'expression de leurs revendications, les cliver entre eux et entraver la construction démocratique d'un projet commun.

N'est-ce pas plutôt lorsqu'ils manifestent dans la rue, lorsqu'ils font entendre leurs voix, lorsqu'ils tentent de résister aux logiques comptables ou lorsqu'ils refusent d'obéir à un ordre en contradiction avec leurs valeurs, que nous pourrions les qualifier de héros ?

¹ Depuis le début de la crise, l'Espace éthique Île-de-France a entrepris un travail de fond visant à mieux comprendre le vécu et, éventuellement, la souffrance des professionnels du soin et de l'accompagnement. Ce travail sera prochainement publié dans *Les rapports de l'Observatoire*.

² Il n'est pas question ici de la distinction entre égoïsme et altruisme dont on peut, avec Williams et Arendt notamment, contester la pertinence.

³ A. Honneth, « La reconnaissance comme idéologie » dans *La société du mépris*, La Découverte, 2004, p. 245-274.

SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE NATIONALE « ÉTHIQUE, MALADIE CHRONIQUE ET RENONCEMENT AUX SOINS »

Cette enquête a été menée auprès de personnes vivant avec une maladie chronique (neurologique, musculaire, endocrinienne, respiratoire, rénale, psychiatrique, cancéreuse, cardiaque, etc.) ou un handicap (mental, moteur, psychique, visuel, etc.), s'occupent au quotidien d'un proche qui vit avec une maladie chronique ou un handicap, ou encore exercent à titre bénévole ou professionnel dans une association d'usagers du système de santé. Comment ont-ils vécu la crise et le confinement? Quelles difficultés ont-ils rencontré? Quelles ressources ont-ils mobilisé?



En savoir plus : <https://www.espace-ethique.org/actualites/publication-des-resultats-de-lenquete-covid-19-ethique-et-vulnerabilites>

L'enquête

812 RÉPONDANTS - Fruit d'un partenariat entre l'Espace éthique Île-de-France, France Assos Santé Île-de-France et l'ARS Île-de-France, l'étude a été conduite du 14 avril au 3 mai 2020. Y ont également été associés la Mission Associations Recherche et Société (Inserm) et le Pôle de ressources en éducation thérapeutique du patient d'Île-de-France.

Que nous disent les 812 personnes qui y ont répondu?

Les ressources mobilisées

S'agissant des ressources mobilisées, un grand nombre de personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap et de proches aidants ont eu recours aux outils numériques pour :

- Communiquer avec des personnes qui rencontrent des difficultés analogues aux leurs,
- Chercher des informations auprès des associations de patients et de familles,
- Rester en contact avec les professionnels de santé qui les suivent habituellement.

Les difficultés rencontrées par les personnes

S'agissant des difficultés, l'enquête aboutit à trois grands résultats :

- D'abord, 60% des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap déclarent avoir dû renoncer à des soins, notamment du fait du report des consultations non urgentes, de la suspension des soins réputés non essentiels ou de la crainte d'être contaminés. Ne plus pouvoir bénéficier des soins paramédicaux qu'ils reçoivent habituellement (kinésithérapie, pédicure et

orthophonie notamment) a entraîné une dégradation de leur autonomie et de leur qualité de vie.

- Ensuite, près d'un proche aidant sur deux estime que ses besoins n'ont pas été pris en compte : la fermeture des dispositifs d'accueil et de répit et la réduction des services à domicile, notamment, ont donné à ces proches aidants le sentiment d'être seuls et « livrés à eux-mêmes ».
- Enfin, un quart des personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap ont renoncé à d'autres besoins élémentaires, en limitant au maximum leurs sorties et en modifiant leur consommation alimentaire, parfois même en la réduisant.

Les enseignements à tirer

- Au moment où notre pays entame un déconfinement progressif l'enquête montre que la sortie du confinement suscite à la fois de l'impatience, de l'anxiété et des questionnements chez les personnes vivant avec une maladie chronique ou un handicap. Il est important que les modalités du déconfinement et que l'ensemble des mesures de santé publique décidées dans la période qui s'ouvre tiennent compte des besoins spécifiques des personnes malades, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. Une information éclairée sur les mesures prises sera également importante.
- Aux côtés de l'ensemble des acteurs de la santé, les associations ont un rôle majeur de médiation et de transmission, pour que ces mesures soient adaptées, et par conséquent comprises et acceptées de tous.

Triage en temps de crise

► 30.07.20

CHAQUE PAYS, EN FONCTION DE SON SYSTÈME DE SOINS, CHOISIT SES MORTS !

Sylvie Morel
Maîtresse de conférences en sociologie, Université de Nantes
Chercheure au CENS (UMR 6025)
<https://sylviemorel.hypotheses.org>

Le Parisien titrait le 17 mars : « Coronavirus : " Il va falloir choisir" entre les malades, admettent des soignants » et une infirmière épuisée confiait au journaliste : « Oui, on commence à trier les patients ». Il est certes précisé que ce sont des patients de 70 ans, déjà malades, qui

ont été privés de soins de réanimation, mais aussi que ces choix ont été contraints par une pénurie de places. Autrement dit, ils n'ont pas été guidés par l'état de santé du patient et le principe hippocratique du *primum non nocere* [en premier lieu, ne pas nuire], qui peut conduire les médecins, dans certains cas, à décider collégialement et en accord avec les directives anticipées du patients et les familles, de ne pas réanimer.

Dans un article publié en 2009 sur un site d'information médicale, le Professeur Sadek Béloucif, anesthésiste-réanimateur et ancien membre du Comité d'éthique, expliquait

déjà que la stagnation voire la régression du nombre de lits de réanimation, associées à un vieillissement de la population, contraignent les réanimateurs à faire de l'âge un critère plus ou moins implicite de sélection à l'accès aux soins d'urgence sanitaire. Selon lui, la pression économique est à l'origine de ce qu'il considère être une discrimination. La crise que nous traversons a mis en lumière cette dimension des inégalités sociales qui demeure généralement impensée car sans nul doute difficilement pensable pour chacun.e d'entre nous : les inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence sanitaire en France.

Les inégalités sociales d'accès aux soins d'urgence sanitaire

La visibilité nouvelle de ce problème de santé publique ne doit pas pour autant nous faire croire qu'il est nouveau voire inédit, c'est-à-dire essentiellement lié à la « guerre sanitaire ». En effet, dans les années 1990, des recherches sociologiques ont mis en exergue la situation de « porte-à-faux » (Bessin, 1995) dans laquelle se trouvent les services d'urgence, communément qualifiés « d'engorgés », confrontés à une double contrainte. D'un côté, ils doivent répondre à l'obligation d'accueillir le « tout-venant » des patients dont une part croissante est constituée d'urgences dites « sociales » (Peneff, 1992 ; Camus et Dodier, 1997) ; de

l'autre, ils doivent composer avec le travail de sélection des patients opéré, en aval, par les services de spécialités médicales qui, depuis le début des années 1980, segmentent et rationalisent leur activité pour répondre aux contraintes gestionnaires engendrées par le « nouveau management public » (Belorgey, 2010). Les services de réanimation médicale comptent parmi ces services de spécialité qui opèrent une sélection des patients à leur entrée comme l'a montré le travail de Christophe Andréo (Andréo, 2004). Dans la lignée de ces travaux, les analyses que j'ai menées dans le cadre d'un doctorat¹ montrent qu'il existe, en matière d'urgence sanitaire en France, des pratiques de sélection sociale sur la base de critères plus ou moins implicites. Plus précisément, cette étude montre l'existence de quatre filières d'accès aux soins d'urgence socialement différenciées : service d'urgence d'une clinique privée à but lucratif, service d'urgence public, structures d'assistance-sociomédicales (permanences d'accès aux soins de santé, Médecins du Monde, etc), la filière d'accès direct au spécialiste.

Pensées comme de véritables entreprises de production de soins qui se doivent d'être rentables (Tanti-Hardouin, 1996 : 38.), les cliniques privées à but lucratif évitent les spécialités et patient.e.s non rentables au regard des critères financiers

instaurées par le système de la « durée moyenne de séjour » (DMS) issu de la tarification à l'activité (T2A) instaurée en 2003, qui codifie les délais d'hospitalisation en faisant fi de la situation socio-sanitaire des patients. Ainsi, les personnes atteintes de troubles psychiques, d'addiction mais aussi les personnes âgées grabataires et/ou polyopathologiques sont évitées car d'une part, elles augmentent la charge de travail des soignants et d'autre part, elles restent plus longtemps dans le service surtout si leur état de santé nécessite des « soins de suite ». Parallèlement, l'analyse révèle que dans un contexte de restriction budgétaire, les professionnels des services d'urgence publics sont aussi contraints de réorienter les populations les plus précaires, moins rentables pour les services de spécialité, vers une filière de soin spécifique d'assistance-sociomédicale. Enfin, une population minoritaire composée de personnes appartenant à la frange supérieure de la catégorie de cadre n'emprunte pas le circuit des urgences mais celui de l'hospitalisation programmée. Cependant, entre la mise au jour de l'existence de disparités sociales d'accès aux soins et l'énonciation d'une inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence sanitaire, le pas doit être franchi avec prudence. Encore faut-il démontrer que la « qualité » des soins dispensés diffère d'une filière de soins d'urgence sanitaire à une autre (Lombrail, *et al.*, 2004 : 62). Sur ce point, la recherche montre que l'accès aux soins de spécialité appropriés à l'état de santé du patient, ce que Pierre Lombrail nomme l'accès secondaire aux soins (Lombrail *et al.*, 2004 ; Lombrail, 2007), sera plus rapide s'il est adressé au service d'urgence de la clinique privée. Le tri des patients à la clinique a pour objectif de recruter des malades ajustés aux attentes des services de spécialité. De fait, les patients arrivent dans ce service d'urgence accèdent rapidement aux services de spécialité contrairement à la situation qui prévaut aux urgences publiques où les professionnels ne parviennent pas à les « vendre » rapidement aux services d'hospitalisation (Camus A., Dodier N., 1997). Quant aux patients qui savent mobiliser leur réseau médical, ils accèdent directement au service de spécialité approprié à leur état de santé. Enfin, s'agissant de la filière prenant en charge les patients précaires, l'accès aux

soins de spécialité se fait au terme d'un long parcours : adressés en priorité aux structures d'assistance socio-médicale, ils arrivent au service d'urgence public dans un état de santé généralement dégradé avant de gagner, enfin, le service de spécialité où les médecins relèvent une proportion élevée de besoin de soins urgents (Boisguérin, Hauray, 2008). Comme le souligne, un médecin infectiologue, « le problème c'est d'arriver au médecin spécialiste ». Or ces étapes qui jalonnent le parcours de soins et le temps plus ou moins long pour arriver au service de spécialité constituent des signes de « pertes de chance » pour le patient. Sur la base de ces données, il apparaît donc que les disparités sociales d'accès aux soins d'urgences repérées sont bien synonymes d'inégalités.

Des vies inégales

En portant dans l'espace public, la question des « choix douloureux » concernant l'accès aux soins de réanimation s que doivent opérer les soignants au détriment de personnes âgées et ce, en raison d'une pénurie de lits et de médicaments dans ces services, la crise sanitaire opère aujourd'hui comme un véritable révélateur des pratiques de tri réalisées au quotidien dans l'accès aux soins d'urgence. Elle pose la question du nécessaire débat confisqué jusqu'à présent à la population sur la légitimité des critères à l'aune desquels aujourd'hui certaines vies valent plus que d'autres, valent d'être sauvées ou non. Car les personnes âgées ne sont pas les seules à occuper une mauvaise place dans l'ordre social hiérarchique, en témoigne le traitement sanitaire réservé aux personnes migrantes ou encore aux malades psychiatriques.

Il semblerait donc, pour reprendre une phrase qu'on attribue généralement à Arnold Allan Lazarus, psychologue clinicien et chercheur américain, que « chaque pays, en fonction de son système de soins, choisit ses morts ». Car oui, les morts dont il est question ici procèdent moins de choix fondés sur des critères ou principes médicaux, que de choix reposant sur des principes économiques ayant conduit à « la casse du siècle » (Juven, Pierru, Vincent, 2019) dénoncée par les soignants depuis des années.

Références

- Andréo, C., « La gestion des flux de malades dans les services de réanimation », *Sociétés contemporaines*, 2004/2, n°54, 103-104.
- Belorgey, N., 2010. L'hôpital sous pression. Enquête sur le nouveau management public, Paris. La Découverte.
- Bessin, M., « Le social aux urgences hospitalières, les enjeux d'une restructuration ». *Les cahiers de la sécurité intérieure*, 1995, 22, 57-65.
- Camus, A., Dodier, N., « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 1997, 52, 4, 733-763.
- Juven, P-A, Pierru, F., Vincent, F., *La casse du siècle. À propos des réformes de l'hôpital public*, Broché, 2019.
- Lombrail, P., *et al.*, « Accès aux soins et inégalités sociales de santé : Que sait-on de l'accès secondaire? », *Santé, société et solidarité*, 2004, 2, 61-71.
- Lombrail, P., « Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins Health care and secondary access to care inequalities », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, Vol. 55, Issue 1, 2007, 23-30.
- Morel, S., « L'urgence à plusieurs « vitesses » : Fracture territoriale et inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence en France. Genèse et réalité d'un sous champ sanitaire », Thèse de sociologie, 2014. Université de Nantes.
- Peneff, J., *L'hôpital en urgence*. Paris. Métailié, 1992.
- Tanti-Hardouin, N., *L'hospitalisation privée. Crise identitaires et mutation sectorielle*, Paris, Editions de la Documentation française, 1996. [Voir aussi, *La reproduction sociale de santé – Inégalités de santé : responsabilités individuelle ou destinée sociale?*, L'Harmattan, 2019].
- 1 Cette problématique se situe au cœur de mon doctorat intitulé : « L'urgence à plusieurs vitesses sociales. Fracture territoriale et inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence », Université de Nantes, 2014.

SYLVIE MOREL « La crise sanitaire opère aujourd'hui comme un véritable révélateur des pratiques de tri réalisées au quotidien dans l'accès aux soins d'urgence. »

FRÉDÉRIQUE LEICHTER-FLACK « Si les places en réanimation sont la pointe de l'iceberg, la dramatique et soudaine visibilité qu'a prise le tri au cours des premières semaines de l'épidémie aura permis de s'apercevoir, quel que soit le redimensionnement de notre système de santé, qu'il y a tout le temps du rationnement en santé publique, et que l'exigence collective de justice devrait s'en mêler davantage. »

► 27.08.20

TRIER FACE À L'AFFLUX DES MALADES : CRITÈRES DE PRIORISATION OU CHOIX DES SACRIFIÉS ? LA SOUDAIN VISIBILITÉ DU « TRI » DANS LE DÉBAT PUBLIC ET SES EFFETS¹

Frédérique Leichter-Flack
Maître de conférence HDR à l'Université Paris Nanterre, spécialiste d'éthique et littérature, membre du Comité d'Éthique du CNRS

A la faveur du bref répit épidémique post-confinement, deux accusations contraires se sont fait entendre. Les tenants de la première pointaient les refus fréquents d'admission en réanimation, voire d'hospitalisation, des personnes âgées Covid +, dans lesquels ils dénonçaient

une perte de chance discriminatoire. Les tenants de la seconde, avançant les dégâts considérables causés par le confinement en matière d'éducation, d'économie, ou de santé mentale, soutenaient qu'on avait sacrifié les perspectives des jeunes pour préserver aux aînés quelques années de vie supplémentaires. Dans l'un et l'autre discours, il se serait agi, en somme, de « choisir les sacrifiés ». Or, la relecture de notre contrat social au prisme du choix tragique n'est pas sans risques.

C'est en effet en de tels termes – choisir qui sacrifier, ou plus exactement, qui sauver et qui laisser mourir – que le choc face à l'afflux de malades en détresse respiratoire aux portes de l'hôpital s'est exprimé au moment de la première vague. Sans préparation, le « tri » issu de la médecine de guerre, a fait irruption dans le vocabulaire des médias grand public. Et plus encore que les statistiques sur le nombre de morts, c'est la perspective terrifiante de devoir « trier

entre les vies » qui a incarné l'horreur morale de la pandémie aux yeux des Français. L'idée d'un tri d'accès à la réanimation était perçue comme menaçant l'égalité de dignité des vies. Davantage : la puissance tragique du tri emportait avec elle le poids de traumatismes historiques dans l'imaginaire collectif, comme le souvenir des pratiques d'eugénisme, de sélection et de mise à mort des plus fragiles et des non productifs, sous l'occupation nazie, qui joue sans doute un rôle important dans notre sensibilité à fleur de peau sur la question de l'âge. D'où l'impératif de « faire de la place » au Covid, le plus de place possible à l'hôpital, y compris au détriment des autres pathologies – une répartition des ressources médicales qui n'a pas été discutée, alors même que, là aussi, il y avait du tri et du rationnement à l'œuvre.

Malgré les efforts des médecins réanimateurs pour faire la pédagogie des spécificités du tri d'urgence médicale, l'effroi a dominé face à ce qui a été perçu comme un point de rupture civilisationnelle. Même parmi les soignants, beaucoup de ceux appelés en renfort dans les services Covid n'étaient pas familiers des décisions de limitation et arrêt de traitement : pour eux tout renoncement, même avec des patients âgés ou très malades par ailleurs, était difficile à assumer. En l'absence d'une culture du tri partagée par l'ensemble des professions médicales, le pouvoir de décision exercé par les réanimateurs et urgentistes en première ligne a pu alimenter malentendus et défiances : parmi les psychiatres, les neurologues, les gériatres, la crainte s'est exprimée que des biais dans l'évaluation du score de fragilité servant au protocole de tri, ne dissimulent des jugements sur la valeur des vies et n'entraînent des pertes de chances pour certains types de patients. Corrélé à un pronostic défavorable, le critère d'âge, potentiel facteur pertinent d'exclusion de la réanimation, s'exposait tout particulièrement aux polémiques : l'argument du « ça ne vaut pas la *peine* », désignant la non-pertinence

médicale du geste invasif de réanimation dans l'intérêt du bien-être individuel du patient, risquait toujours d'être entendu comme un « *ça ne vaut pas le coût* », traduisant le calcul coût-bénéfice d'un raisonnement fondé sur l'utilitarisme et l'efficacité.

La question était bien de savoir dans quelle mesure la pénurie de moyens modifiait réellement les pratiques de tri pour l'accès à la réanimation : continuité avec les méthodes de décision ordinaires (priorité aux plus en danger) ou inversion des valeurs (renoncement pour les plus gravement atteints, au pronostic trop mauvais) ? En acquérant la visibilité médiatique d'une contrainte consécutive à la pénurie de moyens médicaux dans le contexte de la pandémie, le tri médical, même quand il restait centré – comme les médecins de soins palliatifs tentaient de le faire valoir – autour de l'impératif du juste soin individuel, présentait le risque d'être perçu comme une variable d'ajustement politique et économique. Pour les familles en particulier, la conscience des contraintes de pénurie change la perception des décisions de non-réanimation, avec le soupçon (et l'amertume, la culpabilité et la colère potentielle) que peut-être, tout ce qui pouvait être tenté ne l'a pas été. La résignation à un décès consécutif à l'épidémie, ressenti comme le plus contingent qui soit, est particulièrement difficile, même à propos de personnes âgées que la mort ne prenait assurément pas par surprise.

Il est sans doute important, en cas de catastrophe, de protéger les médecins en charge du tri contre les risques, notamment judiciaires, liés à l'incompréhension des usagers du système de soins. La population doit savoir qu'elle ne peut pas attendre en situation de catastrophe exactement les mêmes standards de soin qu'en temps normal. Cependant, le contrôle démocratique et l'exigence de justice doivent pouvoir s'exercer sur les pratiques de tri – non

seulement comme surveillance de processus qui doivent rester éthiques, équitables et proportionnés, mais aussi comme participation à la délibération sur les critères de tri pertinents. Car l'expertise médicale n'est pas seule en lice. Avec la conscience de la pénurie ou son anticipation, les biais spontanés des médecins trieurs peuvent interférer. Et plus généralement, les facteurs médicaux et non-médicaux sont, de fait, souvent entrelacés : quand on reconnaît, par exemple, les corrélations sociologiques entre facteurs de comorbidités, mauvais pronostic et pauvreté, ou entre exposition à la contamination et classe sociale, ce qui pourrait justifier un débat sur d'éventuels critères de reconnaissance du mérite ou d'égalisation des chances ; ou quand on s'interroge, dans l'hypothèse la plus dure d'une saturation des urgences, sur l'interprétation à donner, à équivalence de pronostic, à la recommandation de prioriser en dernier ressort « les plus lourdement pénalisés »², qui ne signifie pas automatiquement et nécessairement « les plus jeunes » et justifierait à tout le moins une discussion publique sur ce qu'on entend par là.

Au-delà de l'accès à la réanimation Covid, le sujet du « tri » va nous accompagner durablement : après les respirateurs, les masques ou les tests, nous aurons encore à

► 01.09.20

LE TRI EN RÉANIMATION AU PRISME DE LA PANDÉMIE DE COVID-19

Fabrice Venier
Médecin
urgentiste, CHU
de Rouen

Lorsque le 28 juillet, au sein d'une commission parlementaire¹, le député Eric Ciotti interroge les représentants des urgentistes et des anesthésistes réanimateurs au sujet du tri dont auraient été victimes les personnes âgées il obtient des réponses qui peuvent sembler ambiguës, passant par plusieurs étapes. La première réponse est la dénégation, à savoir que les plus de 70 ou 75 ans n'ont pas faits l'objet de tri. La deuxième est de préciser que le tri existe bien en temps normal pour l'entrée en réanimation, et que si un tri a été fait à l'occasion de la crise de la Covid, il s'est révélé être identique à celui effectué avec les critères habituels. Lorsque le député énonce des chiffres de la DGOS qui semblent attester que la moyenne d'âge des patients entrants a diminué sur la période, il lui est alors répondu que les chiffres sont

distribuer des vaccins, au fur et à mesure de leur disponibilité. Qui protéger d'abord, qui laisser exposé ? L'initiation de la collectivité de rationnement et de priorisation : ils ne pourront plus être gérés uniquement comme des sujets techniques dont les médecins doivent décider seuls pour le compte de la population. Si les places en réanimation sont la pointe de l'iceberg, la dramatique et soudaine visibilité qu'a prise le tri au cours des premières semaines de l'épidémie aura permis de s'apercevoir, quel que soit le redimensionnement de notre système de santé, qu'il y a tout le temps du rationnement en santé publique, et que l'exigence collective de justice devrait s'en mêler davantage.

Car il importe que les pratiques de priorisation, et particulièrement les protocoles de catastrophe qui tiennent l'extrémité de ce continuum du tri, reflètent les valeurs de la population à l'échelle de la nation, les représentations qu'elle se fait d'elle-même et de ce à quoi elle tient : l'acceptabilité morale des modalités de priorisation est la condition de leur acceptabilité sociale. Sur ces sujets de tri, il n'y a pas de délibération sur le juste qui soit moralement neutre. Cette discussion collective n'est assurément pas facile à mettre en place, et il est compliqué, même

encore sous embargo, qu'ils sont à préciser, et que la Covid étant une maladie nouvelle et particulière, qui aboutit à des séjours bien plus longs et difficiles que pour une détresse respiratoire habituelle, il est normal que le critère d'âge, reflet quoiqu'il en soit d'une plus grande vulnérabilité supposée, ait pesé plus lourd pour l'acceptation de l'entrée des patients en réanimation. Sans doute faut-il voir là un certain embarras à devoir s'expliquer dans un cadre et lors d'un exercice inhabituels, et mes confrères témoignant avaient probablement, comme tous les professionnels du tri, le sentiment que les citoyens, tout comme leurs représentants, auraient quelque difficulté à se trouver confrontés à cette réalité et à l'accepter.

Olivier Véran, en conférence de presse en mars dernier, avait affirmé espérer que les moyens déployés permettraient de ne pas avoir à faire un choix entre les patients à traiter, notamment sur la seule base de l'âge, c'est-à-dire de choisir ceux qui auraient un accès aux soins les plus lourds en réanimation. Et il en appelait à la mise en place de cellules d'éthique pour y veiller. Ce choix est en effet un choix profondément

à distance de la crise, de consulter la population sur ses préférences en matière de priorisation. Pour familiariser le public avec une culture du tri non-délétère, et éviter les excès du passage à la puissance tragique, l'exercice de retour d'expérience devra inclure une réflexion sur les méthodes à mobiliser pour que les processus de tri soient perçus comme justes, suffisamment pour être acceptés sans soupçon.

¹ Cet article fait l'objet d'une publication dans la *Revue française d'éthique appliquée* : Leichter-Flack Frédérique, « Trier face à l'afflux des malades : critères de priorisation ou choix des sacrifiés ? La soudaine visibilité du « tri » dans le débat public et ses effets », *Revue française d'éthique appliquée*, vol. 10, no. 2, 2020.

² Voir le document de recommandations rédigé à l'attention des médecins réanimateurs, élaboré conjointement par la Société française d'anesthésie réanimation et le Service de santé des armées : « Priorisation des traitements de réanimation pour les patients en état critique, en situation d'épidémie de COVID-19, avec capacités d'accueil de réanimation limitées », version du 15 avril 2020, consultable en ligne : <https://sfar.org/download/priorisation-des-traitements-de-reanimation-pour-les-patients-en-etat-critique-en-situation-depidemie-de-covid-19-avec-capacites-limitees/?wpdmml=25837&refresh=5f466f76203141598451574>

éthique, qui met en balance des intérêts individuels face à des intérêts collectifs, mais dans la crise, dans l'exception, est-il possible de concilier ces deux exigences ? Lors d'un événement de crise, particulièrement lorsqu'elle s'étend sur la durée, il est nécessaire d'avoir une politique de santé publique, pour plus d'efficacité, pour coordonner les efforts des acteurs, et ne pas leur abandonner tout le poids du choix, sans référentiel commun. Un tel référentiel² pour rappeler des critères qui président au tri a été diffusé en mars par l'Agence Régionale de Santé d'Île-de-France, peu avant le pic de la crise de la Covid en Île de France. Il envisageait les cas où l'entrée en réanimation serait profitable au patient et rappelait les modalités de limitation de soins.

Le tri pour aller vers la réanimation ou la limitation des soins est le plus formalisé qui soit. Ceci est dû historiquement à l'action des réanimateurs. Le cadre clair de la limitation de soins est inscrit dans la loi. Elle en fixe la procédure. Le tri repose avant toute chose sur l'évaluation médicale et notre premier élan serait de penser qu'il repose sur une pure évaluation scientifique, pure, incontestable,

universalisable. Pour appuyer les décisions, on fait appel à une échelle de fragilité (sur une échelle standardisée, échelle de fragilité clinique) qui prend en compte différents critères : l'état clinique du patient, son besoin de réanimation, mais aussi sur son état antérieur, à savoir, son âge, ses comorbidités, son état neurocognitif, son évolution clinique sur les derniers mois.

Alors que le choix est parfois assez évident à tous, il est d'autres fois beaucoup moins clair. En cas de doute, celui-ci doit profiter au patient, c'est-à-dire qu'il convient d'effectuer les soins nécessaires pour se donner le temps de statuer. Pour en diminuer le caractère incertain (même si une décision ne peut par nature que se faire dans l'incertitude), il convient comme à l'habitude de respecter les principes de collégialité, la décision du médecin en charge étant précédée d'une délibération élargie, et de s'enquérir des souhaits du patient, soit en lui demandant directement s'il est en état de le faire, soit en recueillant les témoignages de ses proches. On mesure bien que cette évaluation dans les règles demande un minimum de temps, qui pourrait faire défaut dans les circonstances exceptionnelles de l'urgence, dans une situation de crise. La décision doit parfois se jouer en quelques minutes, et les conditions requises en théorie peuvent parfois difficilement se mettre en place avec la rigueur attendue.

Si l'on compare à la situation en Allemagne, on s'aperçoit qu'au-delà du Rhin, la moyenne d'âge en secteur de réanimation et de soins intensifs fut plus élevée. Deux éléments viennent alors percuter le raisonnement médical pur : les Allemands disposaient de plus de places de réanimation et de soins intensifs rapportés à leur population, et ils ont eu moins de patients malades. Les critères d'entrée en réanimation pourraient paraître alors dépendants aussi des moyens disponibles. On pourra objecter que leurs résultats ne furent pas meilleurs : on évoque ainsi une proportion de 3/4 de morts au-delà de 75-80 ans. Ceci laisse tout de même 1/4 de vivants, soit au total, sur une cohorte

plus grande de personnes âgées admises en réanimation, un chiffre de survivants supérieurs.

L'objection suivante consiste alors à juger non plus de la quantité de vie, mais de la qualité de vie. Admettre un patient trop fragile en réanimation, qui ne supporterait que mal les soins, et dont le passage en réanimation ne serait pas profitable, tant par le caractère très péjoratif du pronostic que par les séquelles irréversibles à en attendre, relèverait de l'obstination déraisonnable. On peut en effet affirmer que les patients fragiles, peu autonomes avant, le seront moins encore après cette épreuve difficile, et les survivants allemands qui auront passé l'épreuve seront peut-être dans un état de santé insatisfaisant pour un regard français. Il s'agit là de discuter de la valeur de l'autonomie pour un patient, et d'imaginer ce qu'elle pourrait être après les soins. Dans cette zone d'incertitude s'engouffrent, au-delà de l'évaluation purement médicale, des éléments organisationnels, économiques, sociaux et culturels.

limiter les soins lourds est recevable, si l'on considère justement que ces soins seraient futiles, c'est-à-dire ne pouvant parvenir à un but idéal imaginé, et si l'on a les moyens d'effectuer tout de même des soins nécessaires, fussent-ils moins intenses, pour accompagner les patients. Il s'agit d'un choix entre le maximum et l'abandon. La question s'est posée pour les Ehpad, pour lesquelles il était recommandé d'éviter le transport des patients les plus fragiles, dont l'état ne nécessiterait pas de réanimation. Pour ces patients, on supposait que des soins raisonnés pourraient être effectués sur leur lieu de résidence. L'évaluation pouvait alors se faire sur place, mais aussi à distance, par téléphone ou visiophone, prenant alors quelques largesses avec la procédure idéale théorique. Comment dès lors s'assurer que les soins pour le patient allaient pouvoir être possibles, tels qu'on les imaginait, et que les mesures de précaution pour les autres, résidents et personnels, allaient être applicables alors que les conditions de vie dans les Ehpad étaient très hétérogènes selon les lieux? Comment penser que la

contamination à l'intérieur de l'institution pourra être contrôlée alors que les moyens manquent? Est-ce pondérer justement un intérêt individuel face à un intérêt collectif, alors que le protocole en cours aura pu nous faire négliger l'un et l'autre?

Pour faire face et éviter un tri par trop rigoureux, le système hospitalier a fait preuve d'une capacité d'adaptation sans précédent, avec une réactivité des équipes inédite, et une mobilisation des territoires pour compenser les inégalités d'accès qui auraient pu survenir dans les régions les plus touchées. On a pu voir ainsi des transferts de patients vers des réanimations éloignées. Mais la restructuration indispensable de l'hôpital, pour agir avec efficacité devant l'épidémie, n'a pas été sans avoir des conséquences sur la prise en charge des patients habituels. Il est imaginable que des soins aient pu être négligés, ou retardés, sorte d'effets collatéraux. Cela nous éloigne du tri pour l'entrée en réanimation, mais cela constitue aussi une forme de tri, collectif, dans la réponse donnée aux patients en période d'exception. Ainsi dans un système aux ressources nécessairement limitées, faire un choix de priorité peut aboutir à défavoriser d'autres accompagnements.

Ces choix d'organisation ont été faits dans l'urgence, poussés par les circonstances, et il était important d'être réactif. On peut imaginer qu'idéalement, dans un environnement démocratique, ils fassent l'objet d'une délibération collective. Bien sûr les temporalités ne sont pas les mêmes, mais il est bon que le citoyen et ses représentants s'emparent de ces notions de tri, de réorganisation sanitaire, de priorités à accorder à tels ou tels, pour en fixer le cadre, préalablement à la survenue de l'événement, qui sera toujours un peu différent de celui qu'on avait attendu.

Si la responsabilité est individuelle dans la singularité du moment qu'est la décision de tri, elle est aussi collective dans les arbitrages de santé publique. La responsabilité collective ne sera pleine et entière que si les valeurs qui président à ce tri, à ces choix sont l'objet d'une délibération

FABRICE VENIER « Le tri est une affaire de loyauté et de confiance. Il fait entrer le singulier dans le collectif, interrogeant les politiques sanitaires, et sur le terrain au moment de la décision, le tri extrait l'individu de la foule, dans une tension ainsi constante entre l'éthique et le politique. »

démocratique. Le tri est une affaire de loyauté et de confiance. Il fait entrer le singulier dans le collectif, interrogeant les politiques sanitaires, et sur le terrain au moment de la décision, le tri extrait l'individu de la foule, dans une tension ainsi constante entre l'éthique et le politique. La connaissance de ses mécanismes sont

essentiels pour que la population puisse appuyer démocratiquement les politiques sanitaires qui nous prépareront aux prochaines situations d'exception.

1 <http://www.assemblee-nationale.fr/dyn/actualites-accueil-hub/mi-covid-19-poursuite-des-auditions3>. Dernier accès le 30 août 2020

2 <https://sfar.org/download/decision-dadmission-des-patients-en-unites-de-reanimation-et-unites-de-soins-critiques-dans-un-contexte-depidemie-a-covid-19/?wpdmdl=25432&refresh=5eaab8120fc1b1588246546>. Dernier accès le 30 août 2020

FABRICE GZIL « D'un point de vue conceptuel, l'utilitarisme est une manière élégante de résoudre l'épineux problème de la répartition des ressources de santé, en conciliant un principe d'efficacité et un principe d'équité. Toutefois, la mise en œuvre concrète de ce principe, dans le contexte du Covid-19, pose de nombreuses difficultés. »

► 08.09.20

TRIAGE ET COVID-19 : QU'EST-CE QUI NE VA PAS AVEC L'APPROCHE UTILITARISTE ?

Fabrice Gzil
Responsable des réseaux, Espace éthique de la région Ile-de-France, CESP/INSERM/Paris-Saclay

Lorsqu'il s'agit de déterminer si une personne doit être admise en soins intensifs ou en réanimation, deux types de raisonnement sont possibles en théorie.

Le premier est *personnaliste* :

on ne considère alors que la personne elle-même, sa situation médicale, ses souhaits et surtout son pronostic : quelles seront la durée de vie et la qualité de vie de ce patient, avec et sans soins intensifs ? Ceux-ci ne seront en effet mis en œuvre que si la balance bénéfiques/risques paraît favorable. C'est un raisonnement classique en médecine, avant tout traitement ou intervention, pour éviter des actes médicaux futilites ou disproportionnés.

Le deuxième raisonnement est *distributif*. Il est d'ordinaire de mise lorsque les ressources de santé sont fortement limitées ou qu'il faut faire face à un afflux important de patients. On considère alors le groupe des personnes qui auraient besoin de soins et l'on se demande comment répartir les ressources et selon quels principes, quelles règles, les distribuer. C'est ce que l'on fait, par exemple, à l'accueil des urgences, où les patients ne sont pas pris en charge selon leur ordre d'arrivée, mais en fonction de la gravité de leur état. C'est aussi ce que l'on fait quand il faut répartir des organes entre des patients en attente de greffe.

L'on ne procède pas alors par tirage au sort : la répartition prend en compte le degré d'urgence, l'ancienneté sur la liste d'attente, l'espérance de vie et le pronostic. (Notons au passage que ce raisonnement distributif peut emprunter d'autres voies. Dans certains contextes, l'on pourrait très bien procéder par tirage au sort ou appliquer la règle du « premier arrivé, premier servi »).

De ces deux logiques – *personnaliste* et *distributive* –, laquelle a été mise en œuvre au printemps 2020, lorsque l'épidémie de Covid-19 a atteint son pic et lorsque les services d'urgence et de réanimation ont été proches de la saturation ? C'est assez difficile à dire.

Selon les autorités, même aux pires moments de l'épidémie, il n'y a pas eu de triage des patients : c'est toujours exclusivement une logique *personnaliste* qui a été mise en œuvre. Grâce, d'une part, à l'ouverture d'un grand nombre de lits supplémentaires, et, d'autre part, aux transferts de patients dans d'autres régions et d'autres pays, les équipes médicales n'ont pas eu à mettre en œuvre un raisonnement distributif (quels patients traiter en priorité ?). Elles n'ont raisonné qu'en fonction du meilleur intérêt de chaque patient considéré individuellement.

Certains acteurs renvoient un son de cloche différent. Selon eux, dans certains départements, certains jours, il était difficile voire impossible de faire admettre à l'hôpital certains patients, notamment les personnes très âgées. Certains témoignages suggèrent qu'aux pires moments de l'épidémie, les ressources de certains hôpitaux étaient saturées et que c'est bien un raisonnement

de type distributif (qui traiter en priorité ?) qu'il a fallu mettre en œuvre.

Il est regrettable que nous ne puissions pas, en France, parvenir à un consensus sur cette question de fait. Les autorités répugnent semble-t-il à admettre qu'un raisonnement distributif a pu, localement et temporairement, être mis en œuvre. Cela reviendrait, d'une part, à reconnaître une situation de saturation et donc de pénurie, et d'autre part à concéder que ce n'est pas toujours une approche *personnaliste* qui a prévalu. Mais, contrairement à ce que suggère le terme de « triage », une approche distributive n'est pas forcément immorale. Et les Français ne sont-ils pas assez matures pour comprendre qu'au pic d'une épidémie, la question de savoir qui traiter en priorité puisse, à certains moments, à certains endroits, se poser ?

Reste alors la question de droit. Si, dans certains lieux, à certains moments, une logique distributive (comment répartir les ressources ?) doit se surajouter à la traditionnelle logique *personnaliste* (quelle balance risques/bénéfices pour ce patient-ci ?), selon quels principes, en fonction de quels critères la distribution (qu'elle prenne la forme d'une répartition ou d'une priorisation) devrait-elle s'opérer ? De manière assez surprenante dans un pays où la pensée utilitariste est ordinairement tenue en piètre estime, un certain nombre d'analystes français ont estimé qu'en cas de saturation du système de santé, la distribution des ressources (lits, ventilateurs, médicaments) devrait obéir à un principe utilitariste, c'est-à-dire maximiser la santé du plus grand nombre. Raisonnant par analogie avec la médecine de guerre et

de catastrophe, ces auteurs ont considéré qu'en situation de pénurie de ressources, l'important était de sauver le plus grand nombre possible de vies.

D'un point de vue conceptuel, l'utilitarisme est une manière élégante de résoudre l'épineux problème de la répartition des ressources de santé. Maximiser le bien-être du plus grand nombre permet en effet, en théorie, de concilier un principe d'efficacité (une utilisation efficace des ressources de santé) et un principe d'équité. Toutefois, la mise en œuvre concrète de ce principe, dans le contexte du Covid-19, pose de nombreuses difficultés.

Premièrement, une approche utilitariste peut être justifiée dans le contexte de la médecine de guerre et de catastrophe. Lorsque, sur un théâtre d'opérations, les blessés sont nombreux mais que les moyens et le temps sont limités, il paraît légitime de vouloir rationaliser l'usage des ressources pour sauver le plus grand nombre de vies. Mais la comparaison entre la médecine de guerre et la pandémie de covid-19 est-elle fondée ? L'on peut en douter. En médecine de guerre (par exemple après l'attaque d'un convoi), l'espace du soin est clos, le temps est court, le nombre de victimes et les moyens à disposition pour les soigner sont connus à l'avance. Il n'en va pas de même dans le cas du Covid-19. Dans ce cas, l'espace et le temps sont ouverts : des transferts sont possibles dans d'autres hôpitaux, on ne sait pas à l'avance combien de temps la crise va durer, de nouveaux lits de réanimation pourraient être ouverts, et surtout l'on ignore combien de patients devront être pris en charge au cours de la journée ou de la semaine. Dans ce système ouvert, il est délicat de mettre en œuvre un calcul d'utilité.

Deuxièmement, affirmer le principe général qu'il faudrait donner la priorité aux patients

qui ont le plus de chances de tirer bénéfice de la réanimation est une chose ; traduire ce principe dans la réalité en est une autre. Car comment savoir à l'avance quels patients bénéficieront le plus des soins intensifs, surtout au début d'une épidémie, alors que l'on découvre une nouvelle maladie et que l'on expérimente des façons de la traiter ?

L'on a par exemple beaucoup dit que les patients âgés, fragiles et poly pathologiques supporteraient mal d'être intubés et ventilés pendant quinze jours. Mais tous les patients ne sont pas restés aussi longtemps en réanimation.

Troisièmement, quand on examine dans le détail les méthodes de priorisation qui ont été proposées dans le cadre des approches utilitaristes, il apparaît qu'elles sont en réalité assez complexes, tant sur le fond que sur la forme. Sur la forme, les auteurs insistent sur le fait que les procédures d'allocation des ressources devraient obéir à des principes de collégialité, de transparence et de traçabilité. Et sur le fond, ils ne proposent jamais des critères simples (comme l'âge seul, ou la seule présence de comorbidités), mais une combinaison complexe de plusieurs critères, qui se traduit le plus souvent en pratique par le calcul d'un score, ou à tout le moins par la prise en compte d'un grand nombre de variables. Pour mettre en œuvre une distribution des ressources selon un principe utilitariste, avec toute la rigueur que cela suppose, une véritable infrastructure de triage serait donc nécessaire, pour suivre en temps réel l'état des besoins et des ressources, pour collecter les nombreuses informations utiles aux décisions, et surtout pour faire en sorte que les professionnels en charge du triage ne soient pas les mêmes que ceux qui prennent en charge les patients. En l'absence d'une telle organisation, le risque est grand que la répartition des

ressources prenne des formes dévoyées. Des restrictions d'accès aux soins risquent d'être imposées sur la base de rumeurs (« j'ai entendu dire que les services d'urgence étaient surchargés dans cet hôpital ») et des critères simplistes et discriminatoires risquent d'être retenus (comme l'âge seul ou la seule présence d'une maladie chronique à un stade avancé). En quatrième lieu, rappelons qu'il y a toujours, dans les approches utilitaristes, un risque sacrificiel. Au motif d'assurer le plus grand bonheur pour le plus grand nombre, ces approches risquent toujours d'oublier une minorité de personnes, alors que tout patient est unique et également digne d'un respect conditionnel.

En conclusion, nous devrions avoir le courage d'affronter collectivement et ouvertement – c'est-à-dire démocratiquement – la délicate question de la répartition des ressources de santé en contexte de pandémie. Cette question, qui s'est posée hier pour l'accès aux lits de réanimation, risque en effet fort de se poser, demain, pour l'accès aux vaccins.

L'on peut bien sûr défendre qu'il est moralement insupportable d'avoir à choisir entre plusieurs patients ; que la dure réalité peut nous y contraindre, mais qu'aucune procédure et aucun score ne permettront jamais de rendre ce choix éthiquement satisfaisant ; et que dans ce contexte, la seule chose moralement défendable est de tout faire pour éviter d'être confronté à un tel choix.

Mais accepter de s'inscrire dans une logique distributive n'implique pas nécessairement d'adopter une approche utilitariste. Il y a d'autres manières de concilier efficacité, équité et respect de l'égalité et inaliénable dignité des personnes, même si elles restent pour une large part à inventer.

OBSERVATOIRE COVID-19 ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ « ÉTHIQUE ET DÉCISIONS EN RÉANIMATION »

Dans le contexte de l'épidémie de Covid-19, l'Espace éthique/IDF a souhaité, dès les premières sollicitations au début du mois de mars 2020, initier une réflexion autour des enjeux liées au processus décisionnel en réanimation. 26 collaborateurs contribuent à cette réflexion dont nous livrons ici point d'étape et qui aboutira à des lignes de préconisations. Cette contribution intervient en complément des documents de préconisation produits par les instances publiques ainsi que les sociétés savantes. La cellule de réflexion poursuit son travail de veille et présentera d'autres éclairages et propositions en accompagnement des évolutions de la pandémie et par la suite en retour d'expérience

👉 Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-REA

Quelle éthique pour des circonstances exceptionnelles ?

Le groupe de travail a insisté sur la pertinence de se référer à des principes éthiques communs (respect de la dignité, bienveillance, non malveillance...) pour éclairer les prises de décision en situation de réanimation. Si les circonstances exceptionnelles de la pandémie amènent à interroger à nouveaux frais ces principes dits classiques, il ne doit pas être question d'une sorte d'éthique d'exception, au sens où l'on parle d'un état d'exception, qui balayerait les bases communes. Ces principes peuvent être hiérarchisés, notamment par les autorités, ils peuvent être l'objet d'une discussion et d'une concertation mais ils ne sont en aucun cas rendus caducs par le caractère exceptionnel ou inédit d'une situation ?

Tri, critères et démocratie

La question des critères de tri, ou triage, ainsi que leur discussion, a été au centre du questionnement. Il apparaît que ces derniers, pour être acceptés par tous (citoyens, professionnels, proches...) doivent faire l'objet d'une discussion démocratiques : ils doivent être ouverts, transparents, connus, et potentiellement discutés. Si le moment de la crise pandémique n'est pas le temps de la discussion profonde de ces critères, il a semblé fondamental aux participants d'ouvrir, au terme de la pandémie, une discussion concertée sur ces critères, sur leur caractère d'acceptabilité par tous ainsi que de leur transparence.

En lien direct avec le caractère démocratique de ces critères, la question de la communication, des médias et de la représentation, notamment le travail journalistique, de la situation des professionnels et des personnes malades a été retenue comme fondamentale dans la capacité à surmonter la crise. En effet, une présentation juste et adaptée des situations, des dilemmes et des réalités de terrain est la condition sine qua non de la confiance, sans laquelle aucune approche démocratique n'est envisageable.

Sur la question de la transparence des critères notamment, il a été rappelé que l'âge, fréquemment présenté comme élément fondamental de l'entrée ou non en réanimation, ne constitue pas et ne doit pas constituer un critère d'admissibilité, mais intègre néanmoins une approche plus fine à travers le score de fragilité de la personne.

La question de la discussion des protocoles, de leur homogénéisation et de leur potentielle prolifération contre-productive en situation de crise, a également été identifiée comme fondamentale pour la clarté et la lisibilité des décisions. S'ils sont tenus pour fondamentaux et "cadran", il a été rappelé que les protocoles ne se substituent pas à une décision argumentée, partagée par les acteurs et adaptée à la situation.

Pratiques dégradées, dégradation des principes éthiques

En aucun cas la dégradation des conditions ne doit mener à une dégradation des principes, au risque d'une discrimination et une perte de chance pour les personnes malades. Sur la question de la médecine en mode dégradé, les trois principes de la médecine militaire ont été rappelés, à savoir 1/soigner selon des pratiques adaptées au contexte ; 2/accepter la perte de chance inhérente à un choix justifié ; 3/maximaliser les possibilités au profit du nombre le plus grand de personnes qui pourraient en bénéficier.

Mobilisation, protection et temporalité

Les participants au groupe de travail partagent la conviction que l'ensemble des acteurs, en ville comme à l'hôpital, se mobiliseront entièrement lors de la crise. Certaines conditions ont cependant été rappelées, notamment la mise à disposition de matériel adapté. Si la question de l'intensité de l'engagement n'est pas un objet de débat, sa pérennité est sujette à conditions : comment anticiper l'évolution d'un engagement dont on ne voit pas la fin ? Pour permettre à cet engagement de ne pas céder sous l'usure des acteurs, plusieurs pistes ont été abordées, notamment l'importance de la coordination des professionnels, en fonction des besoins mais également du niveau de fatigue de ceux-ci. L'importance de l'accompagnement par un psychologue

(et du soutien aux psychologues qui accompagnent) a également été rappelé.

Pour s'inscrire dans la durée et éviter les situations d'isolement, dans un contexte qui empêche souvent les mises en commun, la mobilisation des personnels doit pouvoir s'appuyer sur des dispositifs de communication et de mise en commun, notamment virtuels, pour partager des questions médicales (staff virtuels) mais également pour échanger sur le ressenti, exprimer des doutes, mettre en commun des questions.

Enfin, la question des moyens de protection des professionnels, face aux violences sur leurs lieux de travail comme de vie, a été posée.

Soutien éthique et discussion

L'importance fondamentale d'un accès des professionnels à une structure permettant l'explicitation des questions éthiques posées, directement ou indirectement, par une situation, est au centre des réflexions du groupe de travail. Néanmoins, il est important qu'à aucun moment cette structure ne donne l'impression de substituer ou d'externaliser la prise de décision. Dans la même dynamique, le recours aux "staffs du lendemain" permettant l'analyse d'une situation récente, la construction d'une réflexion argumentée et un retour sur expérience a été désigné par le groupe comme une solution pertinente.

Membres de la cellule de réflexion éthique

Emmanuel Hirsch
Coordination et rédaction,
Professeur d'éthique médicale,
Université Paris-Saclay, directeur
de l'Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France

Étienne Dignat
Assistant à la rédaction, doctorant
en théorie politique, Sciences
Po – CERL, Chercheur invité à
Columbia University

Arie Attias
Praticien hospitalier, praticien
hospitalier, service anesthésie-
réanimation chirurgicale, CHU
Henri Mondor, AP-HP

Marie-Frédérique Bacqué
Professeure de psychopathologie,
Université de Strasbourg

Françoise Chastang
Praticien hospitalier, CHU de
Caen

Jean-Michel Chaumont
Philosophe, sociologue, chaire
Hoover d'éthique économique et
sociale, Université catholique de
Louvain

Dominique Claudet
Sociologue

Anne-Caroline Clause-Verdreau
Responsable de l'Observatoire
des pratiques éthiques, Espace
de réflexion éthique de la région
Île-de-France

Sophie Crozier
Praticien hospitalier, neurologue,
Groupe hospitalier Pitié-
Salpêtrière, AP-HP

Matthieu le Dorze
Praticien hospitalier, réanimation
chirurgicale polyvalente, groupe
hospitalier Lariboisière-Fernand
Widal, AP-HP

Anne-Sophie Debue
Infirmière, service de médecine
intensive et réanimation, GHU
Paris-Centre, AP-HP

Nicolas Engrand
Médecin, chef de service adjoint
de réanimation, Hôpital Fondation
Rothschild, Paris

Sylvie Froucht-Hirsch
Médecin, service d'anesthésie-
réanimation, Hôpital Fondation
Rothschild, Paris

Luc-Marie Joly
Professeur des universités, chef
de service des urgences, CHU
de Rouen

Céline Lefève
Maîtresse de conférences en
philosophie, Université de Paris &
Chaire coopérative « Philosophie
à l'hôpital » (AP-HP/ENS)

Frédérique Leichter-Flack
Maître de conférences HDR en
éthique et littérature, Université
Paris Nanterre

Olivier Lesieur
Praticien hospitalier en
réanimation, CHG de La Rochelle,
secrétaire de la commission
d'éthique de la SRLF

Vianney Mourman
Praticien hospitalier, responsable,
équipe mobile de soins palliatifs,
groupe hospitalier Lariboisière-

Fernand Widal
AP-HP

Didier Payen
Professeur émérite d'anesthésie-
réanimation, UFR de médecine,
Université Paris 7

Benjamin Pitcho
Avocat à la cour, maître de
conférences en droit, Université
Paris 8 Vincennes-Saint-Denis

Hélène Romano
Docteure en psychopathologie
HDR, CPP, HC Lyon

Aline Santin
Praticien hospitalier, urgentiste,
service de médecine interne,
Hôpital Tenon, AP-HP

Fabrice Venier
Praticien hospitalier, services SAMU
et urgences, CHU de Rouen

Bernard Vigué
Praticien hospitalier, département
d'anesthésie-réanimation, CHU
de Bicêtre, AP-HP

Paul-Loup Weil-Dubuc
Responsable du pôle recherche,
Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France

Nicolas Weiss
Maître de conférence des
Universités, praticien hospitalier,
Sorbonne Université, unité de
médecine intensive réanimation
neurologique, AP-HP-Sorbonne
Université

La mort, le deuil, les rites en période de pandémie

► 04.09.20

DES DÉFUNTS ET DES RITES CONFISQUÉS

Catherine Le Grand-Séville
Socio-anthropologue de la santé, Maître de conférences honoraire des universités, Vice-présidente de l'association de chercheurs «Questionner Autrement le Soins»

«A-t-on assez dit à quel point le confinement biologique entraînait un confinement symbolique ? Les funérailles, c'est du privé élargi. Un événement privé et intime (je perds un proche) se vit habituellement en solidarité avec la famille élargie : les amis, les voisins, les compagnons de travail ou de loisir. Cet élargissement soutient, facilite le deuil et

ouvre un avenir [...] Quand on est confiné en tout petit comité, ces éléments s'estompent et la souffrance est d'autant plus vive que le tiers a disparu. L'ami ou le voisin peut être proche sans faire partie de la famille étroite. Il offre une distance salutaire. Dans l'intimité du confinement, le même s'ajoute au même, la souffrance se concentre, la distance est plus difficile» Gabriel Ringlet¹.

En matière mortuaire, en France, le code de Santé Publique stipule que les familles des malades en fin de vie et des défunts se voient garantir la possibilité de procéder aux rites et cérémonies prévus par la religion ou

la philosophie de leur choix. L'épidémie de Covid-19 semble avoir fait voler en éclat ces liens sociaux patiemment et difficilement tissés. Pouvoir public, pouvoir médical, pouvoir institutionnel, ici conjugués, se sont diligemment entendus pour éloigner radicalement les familles et pour imposer à la fois une privation de liberté, une privation de relation, et une interdiction des rites. Le sanitaire tout-puissant organisait de façon technocratique et détachée la solitude pour ne pas dire la réclusion des vulnérables en raison de leur pathologie, de leur âge ou de leur condition de défunt, et imposait aux familles des deuils brutaux, sans symboles partagés, sans émotions collectivement éprouvées. Ces conditions spécifiques sont, de notre point de vue, une régression historique qui nous oblige à porter attention aux solutions que nos sociétés trouveront pour cependant rester liées à leurs morts sans avoir pu les honorer.

La perte de repères sociaux et symboliques

Le traitement politique de cette crise sanitaire a provoqué la perte de certaines relations interhumaines qui sont autant d'attaches sensibles aux autres et au monde. Des mesures radicales d'isolement ont plongé nombre de malades à l'hôpital ou dans des établissements médico-sociaux dans une solitude affective et

sensorielle difficilement excusable. On a procédé ainsi à une suspension de plusieurs libertés fondamentales, tout ceci sous un état d'urgence qui n'a guère permis la contestation, et la disponibilité et le dévouement de beaucoup de personnels ne doit pas amener à taire ou oublier ces violences. L'éloignement des morts en est une. Priver les mourants de leurs proches, priver les morts d'un ultime hommage, empêcher les vivants de voir les morts, c'est les priver de l'apaisement que procurent les rites funéraires, c'est instiller des regrets difficilement surmontables et un sentiment de culpabilité qui peut faire longtemps souffrir. Cette confiscation ultime est un des scandales de la période douloureuse que nous sommes en train de vivre. L'indisponibilité des corps, la suspension des cérémonies sont autant de désordres sociaux parce qu'elles abrasent la dimension «communiale» du social comme disait Georges Bataille. Rappelons que les rites funéraires créent des rapports sociaux entre les vivants et les morts non seulement au moment des cérémonies elles-mêmes, mais bien au-delà. Utilisant des symboles, des signes collectifs, qui font sortir les participants de l'ordre usuel ordinaire, qu'il soit naturel, social, physique ou matériel, le rituel (ou le rite)² a la capacité de les convier à une rencontre avec l'invisible, l'indicible, l'irreprésentable

CATHERINE LE GRAND-SÉBILLE « Participer à une activité rituelle autour de la mort, c'est pour chaque individu être intégré à une action qui met en branle tout un groupe et où chacun se trouve impliqué dans l'histoire de tous. C'est ce que le traitement politique de la pandémie de SARS-CoV-2 a empêché. »

ou l'absent pour peu que ceux qui se réunissent rendent leur esprit disponible à ce qui se déroule de manière relativement réglée et socialement transmise. Loin de la logique instrumentale qui fait appel à la rationalité et au contrôle des émotions, le rite s'appuie sur une logique symbolique qui met ces émotions en scène au lieu de les refouler. L'utilisation des symboles tient de la représentation, donc d'une distance salutaire par rapport au vécu immédiat douloureux et qui ne peut être maîtrisé avec la raison. Participer à une activité rituelle autour de la mort, c'est pour chaque individu être intégré à une action qui met en branle tout un groupe et où chacun se trouve impliqué dans l'histoire de tous. C'est ce que le traitement politique de la pandémie de SARS-CoV-2 a empêché.

Réification symbolique et chosification du corps

Penser, comme les anthropologues, que l'activité rituelle autour de la mort solidarise l'humanité, renvoie – quand celle-ci manque – au risque de l'appauvrissement des liens sociaux et à celui d'une chosification du corps.

De multiples tribunes et témoignages parus dans la presse française ces derniers mois ont permis que les situations d'escamotage rapide des corps soient connues du plus grand nombre : défunt placé dans une (ou deux) housse(s), autorisation de faire glisser la fermeture éclair sur 15 cm maximum pour l'identifier ou le saluer une dernière fois, mise en bière dans les 24 heures, pas de proches, pas de famille lointaine venue dire au revoir, ni fleurs ni couronnes : il n'y en a plus, les commerces ont fermé. Cet au revoir dans le dénuement, sans cérémonie, inquiète tant il pourrait générer de traumatismes. La tentation de « psychopatologiser » les effets de ces mauvaises conditions du mourir est un risque non négligeable... et la proposition de captation numérique des obsèques réduites à une présence congrue des très proches qui a connu une publicité et un succès jamais vus auparavant, ne peut être confondue avec une participation active et effective aux funérailles.

Nous partageons le point de vue de la chercheuse en psychanalyse Frida Benattia, pour qui « sans la dimension anthropologique liée à la perte, faite de rites qui permettent la sacralisation du défunt, le corps mort devient suspect. Il est condamné au verdict de l'oubli dès lors que toute fonction d'inscription dans le souvenir est empêchée »³. David Le Breton le constate aussi : « Le corps est devenu le lieu de tous les soupçons et de tous les dangers »⁴. Il a aussi montré par ailleurs les ravages qui guettent le corps quand la dimension symbolique en est ôtée, quand s'est perdue avec l'essor de la biomédecine - la chair de l'homme. Or, la chair, c'est le lieu même où s'incarne l'affectivité rappelle fort justement Jean-Michel Besnier. « Ne l'oublions pas », écrivait-il, il y a quelques années, « au moment où nous écrasons tout ce qui procède du symbolique sous prétexte d'efficacité pragmatique »⁵.

Conclusion

« Comme à chaque catastrophe, l'urgence a écrasé l'humanisation »
Alain Epelboin, médecin et anthropologue⁶

Les politiques sanitaires très hospitalo-centrées mises en place au printemps 2020, où les besoins relationnels et rituels des personnes confrontées à un décès n'importaient plus, nous renvoient à la mort occidentale médicalisée telle qu'elle a émergé au milieu du XX^e siècle, quand s'estompèrent ses repères symboliques au profit des seuls repères techniques et biologiques.

Ce bond en arrière qui consiste à interdire les rites, l'accompagnement des mourants par les proches ou le déroulement collectif des obsèques, impose l'éloignement des autres, avec les solidarités et le réconfort précieux qu'ils peuvent offrir. L'urgence du soin pour sauver des vies, la nécessité de protéger les soignants et les intervenants du funéraire ne peuvent justifier, on l'aura compris, la coupure d'avec la nécessité de produire du sens, et de reconnaître la sensorialité et le sensible, c'est-à-dire tout

ce qui permet de se sentir humain et de se savoir vivant.

¹ « Le rite pour prendre soin », interview, Revue *Études*, n°4272, Juin 2020.

² Pour Pierre Erny, ethnologue, pour qu'on puisse parler de rite, il faut : une conduite spécifique, prenant habituellement le corps comme support, liée à des situations et à des règles précises, donc codifiées, même si l'on admet une marge d'improvisation et d'apports nouveaux, répétant quelque chose d'une autre conduite et destinée à être répétée. La ritualité suppose enfin une attitude mentale de l'ordre de la croyance, et de ce fait un certain rapport au sacré, même dans le cas de rites laïques. Si des pratiques symboliques s'inventent, elles n'existent comme rites que quand elles s'inscrivent dans une certaine répétition et dans une certaine fidélité à des règles.

³ Frida Benattia, « Comment le Covid-19 malmène les rites et le temps du deuil », *The Conversation*, 31 mai 2020, 18 :54.

⁴ Cf. « Le diagnostic des sciences sociales sur le drame sanitaire », *Le Quotidien du Médecin*, le 19 mai 2020

⁵ « L'homme simplifié. Entretien avec Jean-Michel Besnier, Propos recueillis par Didier Sicard », *Armée de terre*, « Inflexions » 2016/2 N° 32 | pages 107 à 115. Article disponible en ligne à l'adresse : <https://www.cairn.info/revue-inflexions-2016-2-page-107.htm>

⁶ « Le diagnostic des sciences sociales sur le drame sanitaire », *Le Quotidien du Médecin*, le 19 mai 2020

SYNTHÈSE DES TRAVAUX DE L'OBSERVATOIRE « COVID-19, ÉTHIQUE ET SOCIÉTÉ – ATTITUDES, PRATIQUES EN FIN DE VIE ET APRÈS LE DÉCÈS »

Dans le cadre de la pandémie Covid-19, l'Espace éthique/IDF a souhaité réunir un groupe de travail thématique abordant les spécificités de cette situation sur les fins de vie, les pratiques de l'accompagnement et du deuil. Pour des raisons de synthèse, ce document se concentre principalement sur les enjeux autour du décès et écarte les questions de prise de décision, notamment en réanimation. Ces enjeux, abordés par ce groupe, sont au centre des travaux du groupe Éthique et décisions en réanimation, également présenté dans ce document.



Les premiers éléments présentés dans ce document de synthèse sont issus d'un compte-rendu plus complet disponible à cette adresse : bit.ly/COVID-FINDEVIE

Communication et temporalités

L'information et la communication doivent être considérés comme un droit, d'autant plus dans les situations de fin de vie dans le cas du Covid-19 où la brutalité de l'aggravation et le choc de l'annonce, l'anticipation anxieuse, la contamination qui ne permet pas de rester auprès d'un proche ainsi que l'état de détresse respiratoire génèrent des circonstances d'une intensité difficile à accompagner. Il convient d'être inventifs, dans l'urgence, d'approches inédites, chaque décision devant être concertée, arbitrée selon des considérations personnalisées, contextualisées, et restituée en des termes explicites, appropriés, qui témoignent d'une démarche éthique rigoureuse, d'un dialogue loyal.

Les situations de confinement génèrent des clusters familiaux où les évolutions sont souvent individuellement inégales. La culpabilité des proches, peu ou pas atteints, côtoie l'effroi face à l'inattendu, l'angoisse de l'attente et la crainte de la répétition. La catastrophe de la fin de vie d'un proche prend elle aussi un caractère épidémique en puissance, où les réactions défensives de tout ordre seront bien évidemment à respecter même si elles peuvent paraître irrationnelles.

De plus, l'approche des cérémonies funéraires en période de Covid-19 relève de temps différenciés. La préparation du corps, la levée du corps et les « premières obsèques » qui suivent constituent des cérémonies provisoires dans l'attente, après la pandémie, de cérémonies individualisées ou plus largement ouvertes.

Le risque est de donner le sentiment déshumanisant d'un enterrement subreptice, dissimulé, expéditif faute de présences et d'hommages.

Dans l'accompagnement intime, délicat et habituel des situations de fin de vie, la temporalité s'avère déterminante et permet de nouer des relations.

En cas de Covid-19 elle est parfois réduite du fait des aggravations subites et irréversibles

Importance de rites adaptés

Comment faire mémoire individuellement et collectivement de moments insoutenables que l'on n'aura pas pu partager avec le défunt avant sa mort provoquée par une pandémie? Des rituels comme le dépôt dans le cercueil de témoignages (dessins, messages, objets, etc.) devraient pouvoir s'envisager mais sont entravés par les règles sanitaires. Le recours à des médiateurs ou référents pourrait alors être généralisé autant qu'il est possible afin de permettre une rencontre, de partager des explications et d'assurer que tout est mis en œuvre en dépit des difficultés considérables, c'est-à-dire en bénéficiant des soins (techniques et relationnels) adaptés à une situation singulière. Ces relais entre la famille et l'équipe pourront témoigner, en cas de décès, des derniers moments et des conditions de la mort, notamment répondre aux questions : « qu'est-ce qui s'est passé? », « qu'a-t-il dit avant de perdre conscience? », « a-t-il souffert? », etc. Ces médiateurs peuvent, selon leurs possibilités et selon les situations, faciliter la communication par des outils numériques, diffuser des messages audio ou vidéo envoyés par la famille et, parfois, entreprendre la rédaction de cahiers de suivi des phases d'évolution de l'état de santé du patient jusqu'à son décès.

L'accompagnement spirituel et religieux dans une société sécularisée doit se comprendre dans ses différentes composantes. Les soutiens d'ordre religieux, spirituel ou philosophique doivent trouver la même place que la contribution, dans un domaine sollicitant d'autres compétences, des psychiatres et des psychologues. Pour les personnes qui souhaitent avoir recours à un rituel civil, comme cela est mentionné dans la loi sur la liberté des funérailles de 1887, il est également important de prendre en compte cette demande et de l'ajuster en tant de crise sanitaire.

Le contexte sanitaire n'est pas favorable actuellement au respect des rituels mortuaires essentiels à l'adieu et au deuil. Des symboliques transitoires doivent s'instaurer, dans l'attente, après la crise, de cérémonies dotées d'une signification particulière. Ces rites peuvent prendre la forme d'hommage virtuels ou temporaires.

Rites du décès dans une société en état d'exception

Les approches sont contingentées à la fois par des règles d'hygiène et l'exigence de permettre aux familles d'éviter tout risque de contamination. Il est important de pouvoir réfléchir à des exceptions à ces règles selon les situations, en respectant les mesures de protection. Plus les visites des familles sont rapides et écourtées, plus les images resteront gravées dans leur mémoire présentant un potentiel de traumatisme supplémentaire. Il convient d'être réceptif à la détresse psychique, c'est-à-dire psychologique et spirituelle, des familles.

Les psychologues ne sont pas les seuls à pouvoir intervenir : les anthropologues, les sociologues, les psychiatres, les soignants, les équipes de soins palliatifs, les professionnels des chambres mortuaires

et du funéraire sont quelquefois sensibilisés à ces accompagnements, ainsi que les non-professionnels bénévoles, les proches ayant été confrontés à ce vécu, associations d'accompagnement du deuil.

Dans un contexte d'état d'exception, il importe d'être attentifs au vécu de l'ensemble des professionnels qui ne parviendraient plus, du fait d'une saturation de l'activité dans un contexte de pratiques dégradées, à penser ou mentaliser le sens de leurs actions.

Il convient de réfléchir dès maintenant et pour le temps qui suivra la levée du confinement, à des manières de ritualiser tous ces décès (liés ou non au Covid-19) qui n'auront pu bénéficier de véritables cérémonies funéraires

Membres de la cellule de réflexion éthique :

Emmanuel Hirsch
Coordination et rédaction,
professeur d'éthique médicale,
Université Paris-Saclay, directeur
de l'Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France

Marie-Frédérique Bacqué
Professeur de psychopathologie,
Université de Strasbourg

Pierre Basset
Médecin de soins palliatifs,
Chambéry, docteur en éthique
médicale, Université Paris-Saclay

Jean-François Baudry
Cadre de santé formateur, IFSI,
CHU de Limoges

Régine Benveniste
Psychiatre, Collectif Les morts
de la rue

Elisabeth Collin
Praticien hospitalier, médecin
de la douleur, Hôpital Avicenne,
AP-HP

Françoise Chastang
Praticien hospitalier, psychiatre,
CHU de Caen
Gaëlle Clavendier
Maître de conférences HDR,
sociologue et anthropologue,
Université de Lyon

Bruno Dallaporta
Néphrologue, docteur en éthique
médicale

Cécile Delavaud
Directrice d'une entreprise du
funéraire, La Gacilly

Bertrand Ferragut
Chargé de mission
qualité, Pompes funèbres
intercommunales de la région
grenobloise (PFI)

Bernard Jeanblanc
Médecin, Oberhausbergen

Clémence Joly
Praticien hospitalier, responsable
de l'unité de soins palliatifs,
Centre hospitalier de Pont-
Audemer

Martin Julier-Costes
Socio-anthropologue,
chercheur associé au LIR3S,
UMR 7366, Université de
Bourgogne, Pompes funèbres
intercommunales de la région
grenobloise (PFI)
Catherine Kiefer
Praticien hospitalier, Hôpital Nord
92

Catherine Le Grand Sébille
Maître de conférences en
socio-anthropologie de la santé,
Faculté de médecine, Université
de Lille 2

Christine Lévêque
Médecin équipe mobile de soins
palliatifs, Centre d'accueil et de
soins hospitaliers, Nanterre

Stuart Ludbrook
Pasteur, aumônier d'hôpital

Cynthia Mauro
Psychologue, docteure en
psychologie, unité de soins
palliatifs, Groupement des
hôpitaux de l'Institut catholique
de Lille

François Michaud-Nérard
Ancien directeur général des
Services funéraires de la Ville de
Paris

Nathalie Michenot
Médecin, équipe mobile de soins
palliatifs, Centre hospitalier de
Versailles

Jean-Christophe Mino
Médecin-chercheur, Département
d'éthique, Faculté de médecine
de Sorbonne Université et Institut
Curie

Vianney Mourman
Praticien hospitalier, responsable
de l'équipe mobile de soins
palliatifs, Groupe hospitalier
Lariboisière-Fernand Widal,
AP-HP

Jean-Luc Noël
Psychologue-clinicien

Jean-Yves Noël
Consultant, ancien responsable
de la chambre mortuaire, Groupe
hospitalier Pitié-Salpêtrière,
AP-HP

Marielle Rémy
Comédienne, auteure,
intervenante dans l'unité de soins
palliatifs, Hôpital Ambroise-Paré,
AP-HP

Hélène Romano
Docteure en psychopathologie
HDR, docteure en droit privé
et sciences criminelles, Comité
de protection des personnes,
Hospices civils de Lyon

Bruno Saintôt, sj
Responsable du Département
éthique biomédicale, Centre
Sèvres

Laure Serresse
Praticien hospitalier, unité mobile
de soins palliatifs, Groupe
hospitalier Pitié-Salpêtrière,
AP-HP

3

URGENCE SANITAIRE, URGENCE DÉMOCRATIQUE ?

CONTRÔLE DES
POPULATIONS ET LIBERTÉS

68

QUELLE CONFIANCE
AUX CITOYENS ?

75

COMMUNICATION
ET MÉDIATION EN TEMPS
DE CRISE

81

LES SCIENCES DANS
LA CRISE SANITAIRE

88

Contrôle des populations et libertés

► 05.06.20

L'ÉTHIQUE FACE À UNE URGENCE DE SANTÉ PUBLIQUE : LA PANDÉMIE DE COVID-19 AU CANADA

Entretien avec Raymond Massé, professeur d'anthropologie, Université Laval, Québec, Canada
Entretien réalisé le 5 juin 2020 par **Anne-Caroline Clause-Verdreau,**

Nous avons pu constater en France une certaine verticalité dans la gestion de cette crise, une faible voire inexistante concertation aux niveaux parlementaire et social. La crise sanitaire justifie-t-elle un tel autoritarisme ?

En France, comme un peu partout dans le monde, y compris au Québec et au Canada, c'est surtout le pouvoir exécutif qui s'est exprimé et il n'y a pas eu beaucoup de marge de manoeuvre pour discuter avec les partis d'opposition. Des efforts ont été faits pour entendre les voix de chacun mais il est clair que, dans l'urgence, la verticalité des modes de décisions s'est imposée. Dans les circonstances, je pense que c'était justifié. En situation de crise sanitaire, il y a

des mesures d'exception déjà inscrites dans les lois sur les mesures d'urgence, dans la plupart des pays, qui donnent à l'État le pouvoir de limiter certains droits et libertés individuels pour protéger la population. Ces mesures visent directement le contrôle de l'épidémie et sont donc justifiées. Toutefois, il y a eu des dérapages très discutables, y compris au Québec, lorsque des décisions impliquent des mesures indirectes qui débordent le champ de la santé publique.

Concernant les mesures liées à la relance de l'économie, dans certains pays, on a voté des budgets monstrueux pour soutenir des entreprises privées sans qu'il y ait de débat démocratique. On veut éviter des faillites et la fragilisation à long terme de l'économie mais il ne faut pas se leurrer : la nature et la portée de ces programmes d'aide reflètent les orientations des partis au pouvoir. Face à de tels engagements, la démocratie exige que tous les partis politiques et les grandes organisations du secteur civil soient sérieusement consultés. Ce qui n'a pas toujours été le cas.

Par ailleurs, concernant les mesures liées à la fermeture des écoles, on a proposé des modalités de suivi des élèves comme les cours à distance. Il y a eu des écarts importants sur l'encadrement des élèves entre les écoles privées et publiques, et des inégalités importantes d'implication

des enseignants. Ici, une consultation démocratique élargie aurait été préférable. Mais, même en dépit de ces dérapages, je ne pense pas que la démocratie ait été profondément menacée par la pandémie. Il ne faut pas confondre la pertinence d'une prise de décision en situation d'urgence pandémique, sans débat réel sur les critères de choix, et le devoir de transparence après coup. Si la démocratie doit composer en situation d'urgence avec un certain autoritarisme, elle ne peut faire de concession sur un compte-rendu post-mortem sur les bases justificatrices de ces choix politiques.

Comment expliquer que d'autres épidémies, dans le passé récent, n'aient pas conduit à la mise en place de ce même type de mesures ?

La Covid-19 n'a rien à voir avec le SRAS en 2003 ou le H1N1 en 2009. La seule épidémie comparable est celle de la grippe espagnole de 1918. Le contexte n'est bien sûr pas le même aujourd'hui. La science a énormément évolué, d'où des attentes élevées dans la population. On est aussi dans une économie mondialisée et interconnectée donc les impacts sont démultipliés. Aussi, la tolérance au risque a largement diminué dans la population. Depuis des

décennies de politiques de promotion de la santé, on a laissé entendre à la population que tous les risques étaient évitables alors qu'il y a un siècle, ils faisaient partie de la vie. Il y a aussi la promotion d'un sanitarisme qui accorde à la santé une importance prépondérante sur d'autres valeurs dans la société.

En même temps, il y a le développement d'institutions et de professionnels dédiés à la santé publique et donc la disponibilité d'expertises. Sauf qu'en raison de coupes budgétaires, la santé publique n'avait pas suffisamment de ressources humaines pour faire face à la pandémie.

Enfin, des décennies de social-démocratie dans plusieurs pays ont prédisposé les citoyens à s'attendre à une prise en charge par l'État, en particulier pour être protégés contre les menaces à la santé et à la survie. Par rapport au début du XX^e siècle, il y a une demande inédite d'intervention paternaliste de l'État.

Nous avons beaucoup entendu en France un discours de responsabilisation morale très fort. Avez-vous entendu le même discours au Québec et au Canada? Ce type de discours vous semble-t-il éthiquement acceptable?

Oui, les appels à la responsabilité morale des citoyens ont été importants ici aussi. Cette responsabilisation morale est incontournable et acceptable dans une certaine mesure. On ne peut pas intervenir en santé publique sans qu'il y ait automatiquement une responsabilisation morale et une culpabilisation. Cela fait partie du package. Toute personne qui reçoit le message «il faut porter le masque si on ne veut pas contaminer son voisin», c'est certain qu'elle se sentira coupable si elle ne le fait pas. Je ne crois pas qu'il y ait eu de dérapage en termes de sur-responsabilisation des citoyens. Mais il faut être conscient que le citoyen est aussi très prompt à sur-responsabiliser les pouvoirs politiques pour les décès, le manque d'équipements de protection, les lacunes dans la capacité des hôpitaux, etc. Donc les enjeux éthiques du paternalisme sont à mettre en balance avec ceux qui découleraient de la non intervention ou de la mollesse des interventions de l'État.

Lorsque l'État n'intervient pas suffisamment, on le lui reproche aussi. Alors il faut être prudent dans nos accusations à l'emporte-pièce envers le paternalisme sans apporter les nuances.

Pour qu'une stratégie de santé publique soit efficace, il nous semble qu'elle ne doit laisser personne de côté ni stigmatiser personne. Au Canada/Québec, quel regard portez-vous sur la façon dont les plus vulnérables/exclus ont été pris en compte?

Les populations immigrantes ont été particulièrement touchées par le virus. D'abord, elles habitent dans des quartiers à forte densité de population, dans des logements surpeuplés. Ensuite, une forte proportion des préposés aux bénéficiaires, offrant les soins de base aux personnes âgées ou handicapées dans les centres d'hébergement et de soins de longue durée, sont des immigrants. Or, c'est dans ces centres que la majorité des cas de Covid sont apparus, alors qu'il y avait un manque criant de personnels et d'équipements de protection. Ces soignants contractaient le virus à leur travail puis le ramenaient chez eux. Cela n'a pas été une discrimination voulue et planifiée, mais tout de même bien réelle.

Concernant les personnes âgées, il y a eu des dérapages majeurs au Québec, un paternalisme exagéré pour les personnes de 70 ans et plus, seules à domicile ou en RPA (résidences privées pour aînés), avec l'interdiction de sortir à l'extérieur et l'interdiction de visites. Des personnes sont mortes sans aucun proche à leur côté. Au nom de la prévention, des droits fondamentaux ont été bafoués. Plusieurs ont dénoncé violemment ces restrictions et un discours de sollicitude est apparu envers les aînés. Mais un discours négatif a aussi émergé, surtout dans les médias sociaux, contre les personnes âgées qui sont devenues des boucs émissaires de choix pour ceux qui déplorent l'engorgement des hôpitaux, l'explosion des coûts dans le système de soins, le report des chirurgies jugées moins urgentes, etc. Dans certains discours, la Covid est même vue comme un «boomers washer», un agent de nettoyage

social des personnes âgées. Cette image négative des aînés à la suite de ces formes violentes d'âgisme risque de laisser des traces durables.

Quels enjeux éthiques posera la campagne massive de vaccination qui s'en suivra?

Au niveau international, on voit une compétition complètement folle et des raccourcis sont pris dans l'éthique de la recherche. Il va y avoir des débats importants sur l'accès aux vaccins pour les pays pauvres. Au niveau national, des questions vont se poser sur la priorisation des «sous-populations» à vacciner en priorité. Ensuite, quelle proportion de la population acceptera de se faire vacciner? Ici, l'analyse des savoirs populaires devient importante. Comme l'ont montré plusieurs études québécoises et canadiennes, notamment menées par l'anthropologue Ève Dubé, les opposants à la vaccination sont très minoritaires. Il faut départager ces opposants radicaux des hésitants à la vaccination. Le rôle de la santé publique est de travailler à convaincre ces hésitants qui sont ouverts à la réflexion. L'éthique doit aussi se pencher sur les valeurs que les gens véhiculent et qui les amènent à accepter la vaccination. Les études menées au Québec montrent que les gens sont peu sensibles à l'argument du «devoir civique» même si la justice sociale s'impose comme une valeur dominante de la moralité populaire. La population se reconnaît surtout un fort niveau de responsabilité individuelle envers les proches et accepte de se faire vacciner pour protéger enfants et parents âgés. En termes de stratégie de communication, il y a une réflexion à mener sur le type de discours à tenir aux hésitants à la vaccination, en sachant que les arguments utilitaristes ne suffisent pas pour une éthique de la vaccination.

RAYMOND MASSÉ « Même en dépit des dérapages, je ne pense pas que la démocratie ait été profondément menacée par la pandémie. Il ne faut pas confondre la pertinence d'une prise de décision en situation d'urgence pandémique, sans débat réel sur les critères de choix, et le devoir de transparence après coup. »

► 08.06.20

COVID-19 ET NUMÉRIQUE : APPLIQUONS DÈS MAINTENANT LA GARANTIE HUMAINE DE L'IA!¹

David Gruson
Chaire Santé Sciences Po Paris, fondateur d'Ethik-IA, directeur du programme Santé Jouve

Dans les deux tomes de la fiction d'anticipation *S.A.R.R.A.*^[1], je décris la dystopie d'une Europe dominée par les géants numériques américains et chinois –

PanGoLink et FU-TECH – et qui n'a d'autre recours, face à une pandémie d'Ebola, que de jeter aux oubliettes tous les principes qui l'avaient amenée à établir le règlement général sur la protection des données. Pour éviter une perspective aussi sinistre, le principe de garantie humaine de l'IA est issu d'un mouvement de propositions académiques, de citoyens mais aussi de professionnels de santé. La reconnaissance de ce principe dans l'article 11 du projet de loi bioéthique et sa concrétisation étaient le sens même du projet depuis le départ par Ethik-IA. Les avancées récemment obtenues pour faire comprendre et reconnaître ce principe n'auraient pu l'être sans un certain nombre de relais essentiels dont celui du Pr Emmanuel Hirsch. La pandémie de Covid-19 a interrompu le calendrier parlementaire et donc suspendu l'adoption définitive de la révision bioéthique. Il est impératif de ne pas rester « en suspension dans l'air » et d'avancer dès à présent pour rendre effectifs les principes portés par l'article 11.

Le concept de « garantie humaine » peut paraître abstrait mais il est, en réalité, très opérationnel. Et je crois profondément que ce que nous vivons actuellement dans le débat sur le recours au numérique face au Covid-19 – avec, en particulier, la question du *Data Tracking* – montre toute la nécessité d'une

mise en application immédiate de ce principe. Dans le cas de l'IA, l'idée est d'appliquer les principes de régulation de l'intelligence artificielle en amont et en aval de l'algorithme lui-même, en établissant des points de supervision humaine. Non pas à chaque étape, sinon l'innovation serait bloquée. Mais sur des points critiques identifiés dans un dialogue partagé entre les professionnels, les patients et les concepteurs d'innovation.

La supervision peut s'exercer avec le déploiement de « collègues de garantie humaine » associant médecins, professionnels paramédicaux et représentants des usagers. Leur vocation serait d'assurer a posteriori une révision de dossiers médicaux pour porter un regard humain sur les options thérapeutiques conseillées ou prises par l'algorithme. L'objectif consiste à s'assurer « au fil de l'eau » que l'algorithme reste sur un développement de *Machine Learning* à la fois efficace médicalement et responsable éthiquement. Les dossiers à auditer pourraient être définis à partir d'événements indésirables constatés, de critères prédéterminés ou d'une sélection aléatoire. Il est à relever que le principe de garantie humaine a reçu, sur le dernier trimestre, des concrétisations dans trois autres cadres très significatifs : d'une part, la garantie humaine devrait, ainsi qu'Isabelle Adenot, membre du collège de la Haute Autorité de santé, l'a annoncé dans le cadre d'un colloque dédié au principe par la chaire Santé de Sciences Po le 14 janvier dernier, être intégrée à la grille d'auto-évaluation des dispositifs médicaux intégrant de l'IA préalablement à leur admission au remboursement ; d'autre part, le principe de garantie humaine fait actuellement l'objet de discussions et de prolongements dans le cadre de la task-force dédiée par l'OMS à la régulation de l'IA en santé en vue de l'émission d'une recommandation dans le courant de ce premier semestre 2020. Cette task-force a également conduit des travaux spécifiques sur les enjeux éthiques du recours à l'IA face au Covid-19 ; enfin, le principe a été repris dans le Livre blanc sur l'IA publié par la Commission européenne le 19 février 2020.

Les cas d'usage de l'IA face au Covid-19 et le besoin d'une garantie humaine

Mais au-delà des recours à ces dispositifs fortement visibles et dont les usages ont été pour certains contestables au regard des principes de nos sociétés démocratiques, le recours à l'intelligence artificielle en temps de crise épidémique porte aussi la promesse d'accélération de certains procédés relevant aussi bien du diagnostic que de la recherche. Des méthodes diagnostiques reposant sur la reconnaissance d'images par apprentissage machine permettraient un diagnostic beaucoup plus rapide et efficace sur la base de clichés de tomodensitométrie. L'IA induit aussi un potentiel d'apport majeur concernant l'identification d'éventuels traitements efficaces.

Par ailleurs, un débat mondial se fait jour sur le recours au *Data Tracking*, traitement massif de données pour suivre les personnes infectées et, le cas échéant, faire respecter les mesures de confinement. Ce type de dispositif a d'ores et déjà été mis en œuvre en Asie dans des contextes autoritaires. L'Europe cherche actuellement la voie d'une possible introduction de ce type de vecteur dans des contextes de compatibilité avec les valeurs essentielles qui avaient sous-tendu l'adoption du RGPD.

Néanmoins, les options radicales, choisies par certains pays, pour répondre au risque collectif au détriment de la protection des libertés individuelles, semblent très éloignées des principes fondateurs du RGPD en Europe et, plus largement, des valeurs essentielles de notre médecine personnalisée. Cette gestion de crise illustre l'importance et l'intérêt de la garantie humaine de l'IA, consistant dans la mise en place d'une supervision humaine lors du recours à un algorithme d'intelligence artificielle.

Pour répondre à l'urgence sanitaire majeure associée au Covid-19, anticipons donc la mise en œuvre de l'article 11 du projet de loi de bioéthique et du principe de garantie humaine. Mettons en place dès les prochains jours un Collège de garantie humaine

DAVID GRUSON « Cette gestion de crise illustre l'importance et l'intérêt de la garantie humaine de l'IA, consistant dans la mise en place d'une supervision humaine lors du recours à un algorithme d'intelligence artificielle. »

du *Data Tracking* en France pour bénéficier des regards croisés des professionnels et des représentants des patients. Cette supervision en temps réel sera beaucoup plus efficace que toutes les pseudo-garanties formelles *ab initio* que nous

pourrions imaginer. Pour éviter la dystopie, mettons-nous à l'œuvre et faisons le pari de l'efficacité d'une régulation positive par la garantie humaine de l'innovation technologique.

1 Paru sur le site ethique-pandemie.com le 8 juin 2020.

2 S.A.R.R.A., *une intelligence artificielle* (juin 2018); S.A.R.R.A., *une conscience artificielle* (mars 2020), Éditions Beta Publisher.



© Yohanne Lamoulière / Tendances Floue

► 28.06.20

TEMPÉRATURE CORPORELLE : UN LAISSEZ-PASSER COMME UN AUTRE? ¹

Bernard-Marie Dupont
Avocat au barreau d'Arras, médecin hématologue, enseignant de philosophie à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Foucault et Canguilhem avaient raison

Il va falloir s'y faire : pour entrer ici ou là, y compris dans certaines administrations publiques, bâtiments très officiels et très solennels de la République française, en 2020, ce ne sont plus la pièce d'identité, la convocation,

la carte professionnelle qui feront office de laissez-passer, mais la prise de température corporelle. Passons sur le fait (négligeable par temps de pandémie, et d'état d'urgence sanitaire déclaré?) que cela pourrait interférer avec les libertés individuelles (aurai-je encore le *droit* d'avoir une température différente de la norme établie?); passons sur le fait (négligeable par temps de pandémie, et d'état d'urgence sanitaire déclaré?) que nous ne savons pas qui prendra la température à l'entrée du tribunal, de la caisse primaire d'assurance maladie ou du supermarché (des policiers formés aux premiers secours? Des médecins aux pieds nus venus spécialement de Chine? Des vigiles?): reconnaissons-le, Michel Foucault, affirmant la naissance du biopouvoir, et Georges Canguilhem,

anticipant le terrorisme de la norme, dès le début des années 1960, avaient déjà raison.

Une drôle de guerre

Certes, nous sommes en guerre. Une drôle de guerre d'ailleurs, mondiale, mais sans coups de feu : des morts par milliers, mais des morts propres, emballés rapidement, retirés à la vue de leur proches, gardés au frais à Rungis, à côté des fruits et légumes, inhumés ou incinérés sans toilette mortuaire, sans rites funéraires (*quid* des grandes religions du Livre?); une drôle de guerre, avec des personnels hospitaliers admirables, une réappropriation de la Fraternité républicaine (Régis Debray l'avait aussi rêvée); mais une drôle de guerre avec aussi des gestes et des décisions qui rappellent d'autres temps, plus sombres : le couvre-feu,

BERNARD-MARIE DUPONT « Les nouvelles technologies de l'information, Internet, les cartes à puce, les drones, le thermomètre placent le malade potentiel que nous sommes tous sous le coup d'œil d'une autorité de tutelle : malade, donc coupable ; coupable, donc exclu. »

la multiplication des contrôles de police, et maintenant, cette température corporelle, comme un certificat de non-appartenance à la race des « Covid positifs ».

Instituer le bouleversement

« Entre l'ordre barbare et l'ordre fossile, les seules civilisations qui ont réussi à évoluer en gérant la violence, sont celles qui ont institué le bouleversement. Elles ont permis d'inventer sans cesse de nouvelles manières de coexister en instituant des lieux de conflits, de débats ou même d'inversion culturelle », écrit Boris Cyrulnik, dans *Les nourritures affectives*, en 1993. Ces propos posent les conditions d'une survie de la communauté humaine à un moment donné de son histoire : pour survivre, il faut maîtriser la violence. Mieux, il faut vouloir instituer le bouleversement, il faut vouloir réaliser l'inversion culturelle de nos habitudes. Culturel est ici à prendre au sens large, au sens le plus large qui soit : cette inversion ne concerne pas uniquement la médecine, elle s'applique à l'ensemble des activités humaines. Et si, avec le Covid-19, ce temps de l'inversion était venu ?

Une société médicalisée

La médecine, dans sa grande diversité, envahit notre culture et notre quotidien. Jamais une société n'a été à ce point médicalisée. Médicalisée en pensées, par action et par omission, comme s'il y avait une nouvelle religion, celle du corps en santé, celle du corps jeune, vainqueur des maladies et de la mort. Et maintenant, le thermomètre comme code d'accès à nos bâtiments publics : comment et pourquoi en sommes-nous arrivés là, c'est ce qu'il faut se demander en permanence. Cette urgence de la réflexion est aussi commandée par une exigence éthique : cette dictature du, avec et contre le corps a instauré ce que Michel Foucault appelle le « biopouvoir », une force de contrôle, d'administration des êtres vivants². Qui peut dire aujourd'hui qu'il échappe au biopouvoir ? Les nouvelles technologies de l'information, Internet, les cartes à puce, les drones, le thermomètre placent le malade potentiel que nous sommes tous sous le coup d'œil d'une autorité de tutelle : malade, donc coupable ; coupable, donc exclu. C'est cette évolution des idées médicales

que la philosophie, et en particulier l'épistémologie doivent interroger. C'est d'autant plus urgent de le faire que la traçabilité est déjà installée sur nos téléphones portables, sur nos écrans d'ordinateurs : nous sommes suivis, comme des fugitifs. C'est d'autant plus urgent de le faire que les garants de la traçabilité sont des experts, des scientifiques qui, non seulement conseillent le Politique, mais de plus en plus souvent semblent décider à sa place (à l'exception peut-être des États-Unis, pays gouverné par un homme de sciences qui propose le désinfectant javellisé intracorporel comme traitement du Covid-19). Il va falloir s'y faire : pour entrer ici ou là, y compris dans certaines administrations publiques, bâtiments très officiels et très solennels de la République française, en 2020, ce ne sont plus la pièce d'identité, la convocation, la carte professionnelle qui feront office de laissez-passer, mais la prise de température corporelle.

Le normal et le pathologique

Pourtant, si nos décideurs avaient pris un peu plus de temps, s'ils avaient joint la décision à la parole moins rapidement, ils auraient découvert que la température corporelle est une constante biologique qui brille par son inconstance. Georges Canguilhem, analysant les courbes de Gauss, courbes en cloche qui gouvernent l'essentiel des phénomènes biologiques qui nous définissent de manière chiffrée, l'avait compris il y a plus d'un demi-siècle : si la valeur moyenne est une expression médiane, rien ne prouve nécessairement que l'a-normal (a préfixe privatif) est d'emblée pathologique. Si, pour comprendre une épidémie, une pandémie, il apparaît nécessaire de recourir au modèle mathématique pour les expliquer, le supra-individuel ainsi défini ne doit pas, parce qu'il ne peut le faire, inclure ou exclure l'individu singulier que nous sommes avant d'être membre d'un groupe, d'une profession ou d'un *cluster*. Le modèle mathématique, si nécessaire, dès qu'il s'applique à la loi des grands nombres, propose des modèles prédictifs de l'évolution d'une épidémie, à partir d'une méthode statistico-inductive, et plus seulement hypothético-déductive. Il est porteur d'une marge d'erreur (qu'il

analyse lui-même), il permet d'accéder à des formes de connaissance par modélisation ; mais comment modéliser un phénomène qui décrit le comportement d'une variable (le Covid-19) à ce jour si méconnue ?

Une nécessaire prise de conscience

La modélisation, c'est le propre de la fonction de l'épidémiologiste, là où les immunologistes et les médecins doivent comprendre le virus, proposer des thérapeutiques et des vaccins. Les modèles épidémiologiques utilisent des paramètres phénoménologiques (âge, catégories sociales, géographie, taux d'infection et de guérison, etc.), permettant de prédire le nombre de personnes infectées, le nombre de décès si le confinement n'avait pas été décidé. Ils permettent d'affirmer que l'épidémie est mieux contenue mais dure plus longtemps en cas de confinement, et surtout que la seule manière de diminuer le nombre d'individus susceptibles d'être infectés est de contaminer ces individus par le virus. Après guérison, ou décédés, ils ne transmettront plus la maladie. Mais que vient donc faire le contrôle de la température dans cette affaire ? De quoi l'hypo et l'hyperthermie sont-elles le signe ? Le douanier, le garde-barrière ou le policier à l'entrée du bâtiment officiel, pourront-ils répondre ?

La température normale (au sens gaussien du terme) du corps humain est de 37° Celsius (elle tend à baisser depuis le XIX^e siècle). Mais c'est oublier les variations physiologiques : nyctémérales (36,5° le matin, 37,5°, voire 38° le soir), les modifications induites pas les efforts physiques, les bains, l'exposition au soleil, l'alimentation, et même les cycles menstruels. Ainsi, lors de l'ovulation, la température peut atteindre 38°. Question : interdira-t-on l'accès aux femmes en période d'ovulation ? Le ridicule va-t-il l'emporter ? « Instituer le bouleversement » écrit Boris Cyrulnik : et si le Covid-19 était l'occasion d'une prise de conscience de nos égarements collectifs de la pensée ?

¹ Paru sur le site ethique-pandemie.com le 28 juin 2020.

² M. Foucault, *Naissance de la clinique*, Paris, Puf, 1963

► 07.07.20

ENTRE L'ÉPIDÉMIE ET LA RELANCE. LA POSSIBILITÉ D'UN PACTE SOCIAL RENOUVELÉ

Benjamin Pitcho
Avocat à la Cour – Ancien membre du Conseil de l'Ordre, Maître de conférences en droit privé

Les historiens savent qu'une épidémie agit comme une loupe sur nos sociétés. Elle en magnifie les travers comme les belles actions. La diffusion de Covid-19 n'aura pas échappé à cette règle ancestrale, de même qu'elle aura permis la réactivation de

certains réflexes que nous croyions relégués à des peurs archaïques. Il est vrai que face à la mort et sa lancinante omniprésence, les comportements de chacun peuvent grandement varier. La solidarité organisée demeure pourtant la seule issue possible permettant la sortie de la pandémie, au travers du respect des précautions sanitaires, pourvu que les connaissances médicales soient suffisantes.

Or, dès l'émergence de l'épidémie, différentes autorités médicales et sanitaires ont fait remarquer l'incertitude qui existait quant à la compréhension des modes de propagation et de prévention, sans même encore évoquer la possibilité d'un traitement. L'épidémie a en outre fait irruption à un moment de rupture du pacte social, aisément constaté par tous dans notre pays. Il appartenait donc au Gouvernement d'opérer la synthèse d'exigences contradictoires, tenant en la protection de la population lorsque celle-ci désavouait toute mesure prise quelle qu'elle fût. C'est dans ces conditions qu'a opéré la création

d'un régime juridique de l'urgence, à l'utilité parfois douteuse. Prenant conscience de la menace sanitaire et sociale, la sortie de la crise aujourd'hui proposée par le Gouvernement pourrait ressembler à une tentative de refondation du pacte social, devenue nécessaire.

La mise en œuvre d'un dispositif d'urgence

La période de la pandémie a fait naître une myriade de dispositions qu'il serait vain de vouloir énumérer avec exhaustivité. La première mesure, la plus significative, fut évidemment celle consistant à confiner toute la population, à l'exception des personnels aux fonctions essentielles. L'état d'urgence sanitaire ensuite promulgué a précisé et étendu les restrictions à diverses libertés fondamentales, telles que les libertés de commerce et d'industrie, d'aller et venir, de travail, d'association. De très nombreux dispositifs spécifiques ont aussi été insérés dans notre droit afin de permettre l'adaptation de notre société aux conséquences du confinement : les délais de procédures et de prescription ont dû être reportés, les conditions de tenue des assemblées générales adaptées, la perception des taxes et impôts, l'aménagement des licenciements avec la généralisation du travail partiel, etc.

L'ensemble de ce droit d'exception est, dans son principe, difficilement contestable. Notre régime politique, et nos dispositifs juridiques, ont depuis longtemps intégré l'existence de circonstances exceptionnelles, mesures d'urgence et états d'urgence divers et variés. Outre les débats sur la légitimité de leur déclenchement, ce sont surtout leur contenu qui soulève des difficultés. Concernant la période d'état d'urgence sanitaire, d'ailleurs prolongé et renouvelé

par un dispositif intermédiaire, il est aisé de remarquer que certaines atteintes aux libertés étaient inutiles. De nombreuses personnes, par leur vulnérabilité, ont ainsi eu à souffrir d'abus à différents degrés : le confinement précoce puis prolongé des EHPAD a été réalisé dans des modalités douteuses et parfois inutiles, la protection des femmes contre les violences conjugales a été inexistante malgré la découverte immédiate d'une hausse des atteintes, les détenus ont eu à souffrir différentes prolongations injustifiées des mesures d'enfermement, etc. Le contrôle du juge, particulièrement du juge de l'urgence, et notamment devant les juridictions administratives, n'a pas toujours permis la limitation ou la contestation efficace de ces atteintes.

Le droit dérogatoire pour la santé

Les professionnels de santé n'ont, évidemment, pas été exemptés de mesures restrictives. Puisqu'ils étaient les intervenants de premier recours durant la crise, celle-ci étant d'abord sanitaire, il leur a été demandé d'intervenir dans des conditions dérogatoires de leur exercice professionnel habituel. D'autres auteurs sauront rappeler ces dérogations, faites d'humanité et de décisions urgentes, le sentiment de sacrifice de certains d'entre eux, toujours présents et à peine réconfortés par de biens timides salves d'applaudissements quotidiennes et pourtant pas exemptes de polémiques superflues. L'analyse plus froide des dispositifs spécifiques rappellera la levée quasi systématique du secret professionnel pour des raisons de traçage des relations de toute personne suspectée d'une contamination. Qu'il s'agisse d'un traçage par base de données ou de la mise en

BENJAMIN PITCHO « Les revirements de la science, les hésitations politiques et les contradictions de communication, bien trop rapprochées pour pouvoir être oubliées alors que toute la population avait les yeux rivés sur les points quotidiens des différentes autorités, ont encore aggravé la perte de confiance dans le discours public. Réciproquement, les différentes théories du complot échafaudées bénéficiaient pour leur part de l'augmentation du temps de disponibilité de certains et permettaient de fédérer toutes les incertitudes dans des réponses erronées, simplistes et conspirationnistes. »

œuvre d'une application finalement rendue inutile – StopCovid – c'est bien l'un des piliers de l'exercice professionnel qui a été mis à bas. Le discernement et la mesure auraient sans doute pu permettre la préservation de la santé publique en même temps que le maintien de certains caractères de ce secret, si essentiel.

D'autres professionnels ont pu, eux-mêmes, prendre l'initiative de s'affranchir du respect de leurs obligations déontologiques. Entre expérimentations biomédicales aux protocoles incertains, prescriptions massives de substances à l'efficacité contestable et diffusion dans le public de l'idée d'un remède dont, à nouveau, la pertinence n'est pas établie, les publications acceptées, celles qui sont rétractées et celles encore forcées dans des revues prédatrices, l'éthique médicale n'est pas sortie indemne de cette période. Qu'est-ce pourtant qu'une éthique qui ne serait pas opérationnelle en temps de crise ? Il convient peut-être aussi de rappeler que, dans la relation de soins, asymétrique le plus souvent, le patient est presque systématiquement placé dans une situation de crise personnelle. Par les restrictions sur la prescription de certaines substances, les embargos à l'exportation et le stockage préventif qu'il a imposés, le Gouvernement n'a certainement pas aidé à clarifier la situation des traitements proposés, alimentant ainsi la volonté bien compréhensible de croire en l'émergence d'une panacée face au virus indompté.

Les doutes du public

Les revirements de la science, les hésitations politiques et les contradictions de communication, bien trop rapprochés pour pouvoir être oubliés alors que toute la population avait les yeux rivés sur les points quotidiens des différentes autorités, ont encore aggravé la perte de confiance dans le discours public. Réciproquement, les différentes théories du complot échafaudées bénéficiaient pour leur part de l'augmentation du temps de disponibilité de certains et permettaient de fédérer toutes les incertitudes dans des réponses erronées, simplistes et conspirationnistes. Il est connu que le temps nécessaire à contredire des théories farfelues qui ont pour elles la simplicité de l'apparence est disproportionné et, en tout état de cause, largement supérieur à celui nécessaire à la simple diffusion d'une présentation modeste des limites de notre connaissance. Ces théories prospèrent donc encore, tandis que les premières annonces de la disponibilité d'un vaccin émergent.

Alors que la critique des mesures prises durant l'épidémie n'est pas superflue, il doit être en revanche souligné que l'annonce faite, le 3 septembre 2020, du grand *Plan de relance* doit inciter à l'optimisme. L'impréparation et la précipitation ayant présidé au déconfinement pouvait laisser craindre l'absence de prise en compte des conséquences de l'arrêt de l'économie. Cette brusque interruption induit des conséquences économiques évidemment – licenciements, risques de faillites, inflation, déficit commercial, etc. – mais aussi sociales

de plus long terme, qui n'avaient jamais été évoquées : les difficultés de logement qui vont faire suite aux pertes de revenus, la nécessité d'une multiplication des travailleurs sociaux, des accompagnants, la nécessité de rompre l'isolement de certaines personnes malades en même temps qu'assurer la continuité des soins...

Tout n'est pas prévu dans les annonces faites de ce *Plan de relance*. L'investissement sur l'éducation est réduit à la portion congrue et la part accordée aux mesures strictement réservées aux vulnérabilités est faible. Il n'en demeure pas moins qu'il a pour objectif affiché d'opérer une transformation de notre société. En insistant sur la jeunesse, souvent oubliée des précédentes mesures, et la transition écologique, pour autant qu'elle ne soit pas réduite à un simple affichage, ce Plan peut avoir vocation à créer une nouvelle définition du pacte social.

Au jour où la confiance dans nos gouvernants est défaillante mais nécessaire, l'optimisme doit prévaloir pour permettre, à l'occasion de la pandémie, de ranimer les principes de notre Cité, notre rapport à l'Etat et au bien commun, ainsi que les liens entre les citoyens. L'optimisme peut être bienveillant. Il sera surtout vigilant afin que, dans cette évolution que beaucoup appellent de leurs vœux, aucune personne ne soit exclue du projet social en cours d'élaboration, aucune vulnérabilité ne soit oubliée et que chacun puisse trouver à s'y épanouir.

Quelle confiance aux citoyens ?

► 23.03.20

RÉSISTER AUX MÉTAPHORES GUERRIÈRES POUR BÂTIR UNE RÉPONSE DÉMOCRATIQUE

Fabrice Gzil
Responsable
des réseaux,
Espace de
réflexion éthique
de la région
Île-de-France

Le Covid-19 : maladie mythique de notre époque

Susan Sontag, la première, l'a souligné¹. À toutes les époques, les sociétés humaines focalisent leur attention sur une maladie particulière. Qu'il s'agisse de la peste, du choléra ou, plus récemment, du cancer ou du sida, à chaque période, une maladie cristallise les préoccupations. Elle n'apparaît plus comme un phénomène naturel mais comme une figure du mal. Point n'est besoin qu'elle fasse de nombreuses victimes. Il suffit qu'elle paraisse nouvelle, qu'elle ait une part de mystère et fasse écho aux grandes angoisses de l'époque².

Au début du 21^e siècle, c'est la maladie d'Alzheimer qui a cristallisé les peurs. Pendant vingt ans, c'est elle qui a été « la maladie du temps »³. Dans notre imaginaire, le Covid-19 a aujourd'hui supplanté Alzheimer. C'est lui, désormais, la maladie mythique du temps

présent. Aucune grippe n'avait jusqu'alors été traitée métaphoriquement comme une forme de peste. Ni la grippe saisonnière, ni même la grippe de 1918, qui a pourtant fait des dizaines de millions de victimes. Outre l'absence de traitement, plusieurs propriétés du coronavirus stimulent l'imagination : sa contagiosité, l'existence de porteurs sains, la rapidité de sa propagation, son extension géographique, un début d'épidémie dans un pays – la Chine – qui joue depuis peu un rôle économique et géopolitique de premier plan.

Comment une rhétorique guerrière a contaminé les discours

Pourquoi est-il important de remarquer que le coronavirus est désormais perçu comme une forme de peste ? Parce que les métaphores peuvent brouiller l'analyse. Or, dans cette crise, le risque n'est pas seulement de ne pas agir au bon moment, ou de mal doser l'intensité de la réponse. Il est au moins autant de ne pas bien catégoriser la situation, de mal caractériser ce à quoi l'on a affaire et, au final, de se tromper de sujet.

Saluons à cet égard les autorités françaises. Des décisions courageuses ont été prises, au moment où elles s'imposaient, et elles ont été expliquées avec pédagogie et transparence. De plus, la rapidité de leur réaction montre que, dans l'ensemble, les institutions, notamment sanitaires et scolaires, et les

acteurs économiques s'étaient préparés et entraînés à ce type de scénario. Un point appelle cependant notre vigilance. Depuis la fin du 20^e siècle, dès qu'une maladie acquiert un statut mythique, une rhétorique guerrière, une terminologie militaire se met en place. On l'a observé s'agissant du cancer, du sida et d'Alzheimer. Le phénomène est encore plus frappant dans le cadre du coronavirus. La métaphore s'est répandue plus vite encore que le virus lui-même. En quelques jours, en quelques heures, le langage militaire est devenu omniprésent. La maladie est décrite comme un *ennemi invisible* et la réponse à apporter comme une *guerre*. On parle d'*état d'urgence*, de *mobilisation générale*. Et il est demandé à la population de rester chez elle pour aider les soignants, qui sont *sur le front, en première ligne*.

Pourquoi il faut résister à la métaphore guerrière

Il faut rendre hommage aux personnels de santé, hospitaliers et libéraux, sans oublier toutes les personnes qui continuent de travailler sur les routes, dans les usines, les supermarchés, les services publics ..., ainsi que les professionnels et les bénévoles qui continuent d'accompagner, en institution et à domicile, les personnes en situation de vulnérabilité ou de précarité. Dans le même temps, nous devons continuer à penser

– et résister aux séductions de la pensée métaphorique. La métaphore de la guerre est-elle pertinente? Permettra-t-elle une réponse adaptée?

Dans un premier temps, c'est possible. Parler de guerre crée un choc psychologique. Cela permet d'appeler à la discipline et à la responsabilité. Cela permet aussi de prendre rapidement des mesures exceptionnelles, y compris pour protéger l'économie du pays. Mais le langage de la guerre, s'il n'est pas utilisé avec discernement, peut aussi être délétère. D'une part, en désignant le virus comme un ennemi, on risque de favoriser les attitudes irrationnelles et la stigmatisation de ceux qui sont soupçonnés d'en être porteurs. Souvenons-nous des attitudes xénophobes au

début de l'épidémie. Comment seront traités les porteurs avérés ou potentiels du virus, au moment du pic épidémique?

D'autre part, et c'est peut-être plus grave encore : la métaphore de la guerre peut nous conduire à mobiliser insuffisamment, ou trop tardivement, des leviers et des acteurs indispensables. Si nous étions face à une crise standard (H1N1, attaque terroriste, menace nucléaire), une réponse de type militaire, gérée uniquement par l'État, serait pertinente. Mais nous sommes face à une crise non standard, qui tranche avec les précédentes, notamment du fait de sa temporalité inédite. Cette crise va probablement durer de nombreuses semaines, sans doute même plusieurs mois. On ne peut s'arrêter de vivre pendant une période aussi longue. Si nous ne voulons pas qu'à la crise

sanitaire s'ajoute demain une crise sociale, économique et politique, il est donc urgent de se prémunir contre une désorganisation sociale, pour que la vie continue, selon d'autres modalités. C'est la soutenabilité de notre résilience qu'il faut organiser.

Bâtir une réponse solidaire et démocratique

La rhétorique de la guerre conduit à se concentrer sur les seules ressources de l'hôpital public, éventuellement épaulé par la logistique des armées. Elle fait passer au second plan l'hospitalisation privée et la médecine libérale. Elle tend également à faire oublier les ressources considérables que représentent les corps intermédiaires, et notamment les associations, qui constituent pourtant l'une des forces

FABRICE GZIL « Si nous ne voulons pas qu'à la crise sanitaire s'ajoute demain une crise sociale, économique et politique, il est donc urgent de se prémunir contre une désorganisation sociale, pour que la vie continue, selon d'autres modalités. C'est la soutenabilité de notre résilience qu'il faut organiser. »



de notre démocratie. Or qui, à part les associations (professionnelles, d'entraide, d'usagers, culturelles, sportives...), pourra en proximité diagnostiquer les besoins et inventer localement des réponses pour permettre – malgré la situation de confinement et le risque de contagion – une *continuité sous d'autres formes* du travail, des enseignements, des solidarités, du *care*, de la vie sportive et culturelle, de la vie spirituelle et religieuse ?

► 06.07.20

PARTICIPATION CITOYENNE ET PANDÉMIE : QUESTIONS DE MÉTHODE

Valérie Gateau
Docteur en philosophie, formatrice en éthique et chercheuse associée à la chaire de philosophie à l'hôpital GHU Psychiatrie et Neurosciences

La pandémie de Covid-19 met en lumière l'intrication des arguments scientifiques, éthiques, politiques et sociaux dans les choix de santé. Ces choix nécessitent d'être pensés au-delà des seuls avis d'experts, au fil de dispositifs permettant la participation des citoyens, appuyés sur des méthodologies solides.

La pandémie de Covid-19 a mis en lumière l'intrication des arguments scientifiques, éthiques, politiques et sociaux dans les choix de santé. Des choix normatifs ont dû et doivent encore être pris alors que les incertitudes restent nombreuses. Dans ces circonstances, il est apparu nécessaire de faire participer la société civile aux débats et aux choix. Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) recommande ainsi la mise en place « d'une instance mixte d'experts scientifiques de différentes disciplines, incluant les sciences humaines et sociales, conjointement avec des membres de la société civile, en capacité de prendre en compte l'avis des différentes catégories de la population française, notamment les plus précaires¹ ». Au Royaume-Uni, le Nuffield Council on Bioethics² rappelle l'importance de la transparence pour maintenir la confiance du public dans les

Le Covid-19 ne nous adresse pas de message ; il nous pose une question. Serons-nous capables d'inventer une réponse démocratique efficace ? Non pas efficace *bien que* démocratique, mais efficace *parce que* démocratique. L'État saura-t-il faire confiance à la société ? Celle-ci saura-t-elle se mobiliser d'une façon responsable ? Nous pouvons changer la donne à condition d'être solidaires, individuellement et surtout collectivement.

choix effectués. Il recommande que ces choix soient explicités et que le public soit représenté dans les décisions. Les chercheurs pointent les mêmes nécessités. Au Canada, certains plaident pour un rapport plus confiant dans la capacité du public à comprendre les enjeux scientifiques, éthiques et politiques de la crise³. En France, un collectif de chercheurs appelle à un « Grenelle du Covid-19 » pour dessiner les contours d'une société qui soit en mesure de concilier la lutte contre le virus et les valeurs démocratiques. Il s'agit d'organiser « une concertation entre les acteurs de la vie politique, scientifique et de la société civile⁴ », pour élaborer la société de demain, dans une démarche transparente, qui dépasse le cadre des seuls experts.

Dépasser les seuls avis d'experts

L'importance de la participation des citoyens et des patients aux choix de santé est déjà admise depuis plusieurs décennies. En France, trois facteurs principaux ont conduit au développement de modèles participatifs en santé. L'épidémie de sida des années 1990, qui a profondément modifié les rapports entre médecins et patients, et a contribué à l'élaboration de droits nouveaux – inscrits dans la loi de 2002 dite loi Kouchner. Les progrès des sciences et techniques biomédicales, qui concernent des aspects de plus en plus nombreux de la vie (naissance, procréation, sexualité, modifications corporelles, recherche sur le vivant non humain, etc.) et qui génèrent un débat scientifique, moral, social et politique sur les questions dites bioéthiques. L'expansion des maladies chroniques dont la prise en charge repose sur un modèle de soin différent de celui de la médecine

¹ S. Sontag, *La maladie comme métaphore* (1977), Paris, Christian Bourgois, 2005

² Une première version de cette contribution est parue le 23 mars 2020 sur le site de La Croix.

³ F. Gzil, *La maladie du temps. Sur la maladie d'Alzheimer*, Paris, Presses Universitaires de France, 2014

de l'aigu, et pour laquelle la participation et les savoirs des patients sont fondamentaux. Depuis le début des années 2000, de nombreuses actions ont été menées pour faire contribuer les citoyens à différentes logiques participatives en santé. En France, les associations d'usagers participent depuis 2002 (et de façon renforcée depuis 2016) à la gouvernance des agences sanitaires nationales comme à celle des établissements de santé. Des états généraux ont été organisés en 2009 et 2018 sur les questions bioéthiques pour impulser la participation citoyenne sur des questions sociales, morales et politiques importantes. La légitimité de ces démarches et leur importance pour les choix de santé est indéniable, car sur ces sujets, la justice est le but de la démarche, mais elle doit aussi en être le moyen, et donc guider la procédure de décision. Ces démarches, mêlant les registres médicaux, sociaux, moraux et politiques, posent néanmoins des questions méthodologiques importantes.

Questions de méthode

On peut identifier plusieurs lignes de questions. La première concerne, en situation d'incertitude, le choix des données qui seront mobilisées pour informer les débats et autour desquelles la plus grande transparence devra être de mise. La deuxième concerne les objectifs de ces démarches participatives. S'agit-il d'objectifs politiques visant à organiser la participation des citoyens ou de leurs représentants à des choix de société ? S'agit-il d'objectifs sociaux cherchant à permettre aux revendications des plus vulnérables d'être portées face aux instances médico-scientifiques et politiques ? S'agit-il d'élaborer une réflexion

VALÉRIE GATEAU « Comment arbitrer lorsqu'un désaccord persiste entre les experts, les politiques et les citoyens ? En effet, il arrive que le public soit invité à participer à des processus décisionnels en santé, sans que son avis soit finalement déterminant. »

partagée sur des questions morales voire anthropologiques⁵? Sans doute un peu de tout cela bien sûr, et on ne saurait considérer qu'un seul objectif soit visé. Cependant, il importe d'identifier clairement les objectifs, pour sélectionner au mieux les méthodes de délibération : des objectifs différents peuvent appeler des méthodes différentes. La troisième ligne de questions porte sur le choix des méthodes : faut-il organiser des débats citoyens, recourir aux représentants des différents groupes d'intérêt, voter? Et comment rendre compte des revendications des plus vulnérables : par des enquêtes? Des retours d'expérience issus du terrain? Enfin, la quatrième ligne de questions concerne les arbitrages à effectuer. Comment arbitrer lorsqu'un désaccord persiste entre les experts, les politiques et les citoyens? En effet, il arrive que le public soit invité à participer à des processus décisionnels en santé, sans que son avis soit finalement déterminant⁶. Cela traduit probablement notre difficulté à accepter que le public ait un impact sur les politiques de santé, pour lesquelles il faudrait éviter des décisions «non scientifiques⁷».

Une méthode «intelligente» pour affronter les difficultés concrètes
Ces questions méthodologiques doivent être prises au sérieux, car, comme le dit John Dewey, c'est «dans le monde des difficultés concrètes» que l'on a le plus besoin «d'une méthode intelligente⁸» pour expérimenter et pour être utile à la résolution des problèmes de l'existence humaine. L'enjeu est de développer des démarches citoyennes en s'inspirant de celles qui ont déjà été menées, et en portant une attention particulière aux méthodes choisies comme au caractère transparent et juste de la procédure. En effet, il ne s'agit pas de défendre que la voix des citoyens doit compter *plus* que celles des experts, mais bien de s'assurer que les citoyens, usagers et acteurs de terrain sont considérés comme des partenaires égaux de la décision. Cela signifie qu'un accès égal aux données, aux objectifs et aux méthodes de délibération doit être assuré à tous, et que les conditions des arbitrages envisagés soient anticipées et connues de tous. «Quel monde, quelle éthique, voulons-nous aujourd'hui pour demain?» s'interrogeait le CCNE en 2018 à l'ouverture des États Généraux de la bioéthique. La pandémie actuelle repose la question avec acuité.

1 «La contribution du CCNE à la lutte contre COVID-19 : Enjeux éthiques face à une pandémie»,

<https://www.ccne-ethique.fr/fr/actualites/la-contribution-du-ccne-la-lutte-contre-covid-19-enjeux-ethiques-face-une-pandemie>

2 Nuffield Council on Bioethics, «Statement : COVID-19 and the basics of democratic governance»,

<https://www.nuffieldbioethics.org/news/statement-covid-19-and-the-basics-of-democratic-governance>

3 B. Williams-Jones, V. Ravitsky, «La confiance publique est une voie à double sens», <http://www.lecre.umontreal.ca/la-confiance-publique-est-une-voie-a-double-sens/>

4 «Un "Grenelle du Covid-19" pour préfigurer la société d'après», *Le Monde*, 1er avril 2020.

5 V. Gateau, «Le pluralisme normatif en bioéthique : un enjeu méta-bioéthique», dans M. Dupuis, P.-L. Dostie Proulx (sous la direction de), *La bioéthique en question. Cinq études de méta-bioéthique*, Paris, Seli Arslan, 2014, p. 15-35.

6 D. Weinstock, «Qu'est-ce qui constitue une donnée probante? Une perspective philosophique», compte rendu de conférence, atelier d'été des centres de collaboration nationale en santé publique «Tout éclaircir», 20-23 août 2007, disponible sur www.ccnpps.ca/docs/Weinstock_Donn%C3%A9e-Probante_Fr.pdf

7 *Ibid.*

8 J. Dewey, *Reconstruction en philosophie*, Paris, Gallimard, 2014, p. 249.

FRANÇOISE KLELTZ-DRAPEAU «Ce qu'en période de Covid-19 chercheurs et médecins portent en eux, ce sont, d'abord et en première urgence, des questions. Le philosophe n'est pas là pour donner des réponses car il n'a aucune connaissance sur le SARS. Il est là pour permettre aux questions de s'exprimer, il les fait sortir, les met au jour.»

► 10.07.20

QUATRE FIGURES PLATONICIENNES DU PHILOSOPHE EN PÉRIODE DE COVID-19^{1,2}

Françoise Kleltz-Drapeau
Philosophe, enseignante à l'Université Sorbonne Nouvelle-Paris 3, à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et à l'École à l'hôpital

Chaque année je commence mon enseignement à l'Espace éthique par une galerie de portraits : je présente les quatre métaphores par lesquelles Platon donne à voir la fonction du philosophe dans la Cité. Les temps que nous vivons rendent ces figures très actuelles et sont

l'occasion de nous interroger sur le rôle de la philosophie dans la crise que nous traversons.

De l'actualité des métaphores animalières

La première est une métaphore animalière. On la trouve dans *l'Apologie de Socrate* en 30e. Le philosophe y est comparé à un taon, cet insecte qui vient réveiller en la piquant par ses questions une société qui s'endort sur ses certitudes. Socrate est cette harcelante bestiole qui énerve les détenteurs du pouvoir et du savoir en leur demandant sur quoi sont fondées leurs connaissances et leur puissance. On peut y voir, en ce qui concerne la médecine, les interrogations foucaaldiennes sur le biopouvoir. Très agaçant, le taon philosophe est semblable

à ces enfants qui assaillent de questions et, nous dit le *Gorgias*, le problème du philosophe est qu'il garde à l'âge adulte cette capacité à toujours demander le pourquoi des choses.

Tout aussi pénible et encore plus douloureuse est la deuxième métaphore, celle de la torpille, l'animal marin qui attaque sa proie par une décharge électrique. En grec, cet animal s'appelle «*narcè*» et agit comme un puissant narcotique sur ceux qu'il attaque. Nous retrouvons en français cette parenté étymologique puisque torpille et torpeur ont la même origine. La torpeur provoquée est violente et on la trouve dans le *Ménon* en 80a. Socrate y est présenté comme celui qui, toujours par ses questions,

peut littéralement vous torpiller en détruisant les certitudes et en sapant les préjugés. En ces jours de Covid, certains jouent les taons et les torpilles face aux médecins, aux chercheurs, aux politiques. Ils se gaussent des erreurs, ironisent sur les errements de ceux qui, souvent maladroitement, s'attaquent au SARS.

De la nécessité du dialogue socratique

Bien sûr il est salutaire que dans la cité les taons et les torpilles remettent à leur place les quelques arrogants qui prétendent détenir le savoir ; bien sûr il est bon que les philosophes de la connaissance jouent leur rôle d'épistémologues en mettant en garde contre les gourous. Cela dit, prenons garde et veillons à ce que ces polémiques ne s'éloignent pas du dialogue socratique ou de l'éthique de la discussion telle que la définit Habermas car nous pourrions ainsi sombrer dans l'éristique, ce goût de la dispute pour la dispute que Platon stigmatisait dans l'*Euthydème*. Il se pourrait alors que les philosophes qui mettent en garde contre les ombres du savoir vivent ce qui conclut le mythe de la caverne au début du livre VII de la *République* : celui qui, après avoir vu le Vrai et le Bien, est condamné à redescendre dans la caverne obscure des ignorances et reçu comme l'empêcheur de penser en rond et les prisonniers des illusions voudraient le mettre à mort comme ils condamnèrent Socrate à la ciguë. Telle est la tragique troisième métaphore qui donne à voir le

philosophe lanceur d'alerte comme le martyr de la société.

D'un questionnement efficace

Or, il est une autre métaphore qui, chez Platon, montre le rôle du philosophe de façon plus « positive » pourrions-nous dire en cette période de Covid-19. Certes, le philosophe doit exercer son sens critique pour questionner, voire remettre fondamentalement en question, ceux qui détiennent le pouvoir et le savoir et jamais je ne contesterai cette fonction qui est la sienne et restera la mienne tant que je vivrai en démocratie, mais il est un autre rôle majeur, et je conclurai sur cette quatrième métaphore en laquelle soignant et philosophe se retrouvent : la figure de la sage-femme. C'est dans le *Théétète*, en 149a, que l'on trouve la célèbre métaphore de la maïeutique. Répondant à l'accusation de n'être que celui qui, comme la torpille, vous plonge dans l'embarras, Socrate s'explique : comme sa mère qui accouchait les corps, il est celui qui accouche les esprits. Il sait qu'il ne s'agit pas de gaver ces esprits de réponses, d'en faire, comme le dira Montaigne, des têtes bien pleines et non bien faites. Il faut les aider à faire sortir ce qu'ils portent en eux. Ainsi, ce qu'en période de Covid-19 chercheurs et médecins portent en eux, ce sont, d'abord et en première urgence, des questions. Le philosophe n'est pas là pour donner des réponses car il n'a aucune connaissance

sur le SARS. Il est là pour permettre aux questions de s'exprimer, il les fait sortir, les met au jour. C'est à ce rôle, modeste mais indispensable, que doivent s'attacher les philosophes de l'éthique ou des sciences. C'est en cela qu'ils peuvent être utiles à la société. Les échanges multiples que j'ai avec ceux qui face au Covid-19 cherchent les causes et les thérapies, me confortent dans la conviction que ce qu'ils attendent de la philosophie est qu'elle les aide, qu'elle les pousse, à poser les questions qui feront émerger les réponses scientifiques. Aidons-les en cela, mettons à leur portée de grands textes des philosophes qui pourraient les aider dans ce questionnement. Notre rôle n'est sans doute pas de leur donner des leçons, car, ainsi que le disait Lucrèce, quand la mer est mauvaise il est doux d'être à l'abri. Nous ne voyons pas les malades étouffer, nous n'avons pas à sélectionner les patients, nous ne passons pas nos journées à réguler les SAMU. Alors soyons, le plus humblement et donc le plus efficacement possible, en résistant aux tentations de l'arène médiatique, le taon qui titille, la torpille qui aide à déboulonner les fausses gloires, la sage-femme qui aidera à faire naître les questions qui, enfin, permettront de trouver les réponses.

1 Ce texte est paru dans ethique-pandemie.com le 10 juillet 2020.

2 Ce texte est dédié à Pierre Aubenque qui fut mon directeur de thèse.

► 12.07.20

ETAT D'URGENCE CIVIQUE : LA CRISE DE LA REPRÉSENTATION DÉMOCRATIQUE

Florent Trocquenet-Lopez

Professeur de littérature en Première Supérieure (Khâgne), Lycée Jean-Pierre Vernant, Sèvres

« Malheur à toi, terre dont le prince est un enfant¹. »

« Pour marcher sur les planches de Deauville, il faut être sages. [...] Ne vous arrêtez pas, ne vous regroupez pas... » Tel fut le message diffusé à intervalles réguliers par des haut-parleurs

sur les planches de Deauville pendant les semaines qui suivirent le déconfinement, en mai dernier. Comment est censé se considérer quelqu'un à qui l'on s'adresse en ces termes ? Si être citoyen, c'est contribuer à « former [la]volonté générale »², c'est-à-dire être capable d'exercer rien de moins que le pouvoir législatif, auquel l'exécutif est soumis dans toute démocratie bien constituée, le moins que l'on puisse

dire est qu'un message comme celui-ci ne peut contribuer à augmenter l'estime de soi des citoyens français. Or, comme le confirme le psychiatre Christophe André, « une des premières fonctions, et la plus facilement observable, de l'estime de soi, concerne la capacité à s'engager efficacement dans l'action³ ». Cet exemple de l'admonestation diffusée sur les planches de Deauville pourrait sembler anecdotique s'il ne révélait un phénomène global qui a marqué la représentation des citoyens depuis le début de la crise pandémique.

Un sort dicté par un seul homme

Ainsi, le 13 avril 2020 au soir, Emmanuel Macron prononce des mots sidérants (au sens propre du terme – destinés à fasciner comme les étoiles) : « Mes chers compatriotes, si je tenais à m'adresser à vous ce soir, après avoir largement consulté ces derniers jours, c'est pour vous dire en toute transparence ce qui nous attend pour les prochaines semaines et les prochains mois. » La contradiction entre l'énumération de catégories de citoyens dont Emmanuel Macron dit admirer l'action et l'engagement et la formule en première

personne par laquelle il introduit ensuite ses annonces officielles est saisissante, tout comme est saisissant ce recours à une tournure prophétique pour présenter des mesures qui ne relèveront, *in fine*, que de la seule volonté du président de la République. Or, en démocratie, la décision politique n'est pas un arrêt du Ciel, ni d'un quelconque individu ou collectif restreint éclairés ; les textes de loi à Athènes n'invoquaient aucun dieu ni aucun principe transcendant : elle résulte de ce que les Grecs appelaient l'*édoxé* (ce qui a paru bon au terme d'une délibération).

De l'importance fondamentale de l'*ethos* des citoyens en démocratie

Mais ce statut de législateur suppose que soit respecté l'*ethos* du citoyen, c'est-à-dire la réputation que lui vaut son comportement, donc son image. Dans sa *Rhétorique*, Aristote affirme que c'est dans l'*ethos* « que consiste, pour ainsi dire, toute la force de la persuasion⁴ ». Un discours peut donc être aussi émouvant ou aussi construit que possible sur le plan rationnel : si l'orateur n'a pas une bonne image auprès de ses

FLORENT TROCQUENET-LOPEZ «On mesure alors combien cette infantilisation des citoyens depuis le début de la pandémie du Covid-19 les disqualifie en tant que locuteurs, c'est-à-dire en tant que citoyens, car, en démocratie, on ne saurait exercer ses droits civiques sans recourir à la parole.»

destinataires, il ne les persuadera pas. On mesure alors combien cette infantilisation des citoyens depuis le début de la pandémie du Covid-19 les disqualifie en tant que locuteurs, c'est-à-dire en tant que citoyens, car, en démocratie, on ne saurait exercer ses droits civiques sans recourir à la parole. L'élection ne fait pas le citoyen, raison pour laquelle la « libre communication des pensées et des opinions » est considérée, dans l'article 11 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, comme « un des droits les plus précieux de l'Homme ». On pourrait rétorquer que la pandémie du Covid-19 a fait depuis son commencement l'objet d'un prodigieux commentaire, souvent critique, parfois satirique. Et si cette prolifération de discours ne faisait que riposter face à cette dépréciation dont ont été victimes les citoyens ? Des citoyens qu'on a réduits, dans les images et les discours véhiculés par les gouvernants et par un grand nombre de médias grand public, à une sordide galerie d'*ethos* tous plus dévalorisants les uns que les autres. Voyons plutôt. Des malades, d'abord, qui doivent nécessairement être confinés chez eux en ayant conscience de leur état infecté et potentiellement contaminant, ou bien, si leur état est plus grave, qui suffoquent sur des lits de réanimation à l'hôpital. Des gens asymptomatiques, ensuite, porteurs ou non du virus – des gens apparemment « sains », donc, qui doivent également rester chez eux, et que l'on infantilise et culpabilise. Des gens en chômage technique ou non, enfin, qui se sentent devenus des poids pour la société, bouches inutiles à nourrir dans une économie en crise. Des citoyens repliés, à la fois par nécessité et par contrainte, dans leur sphère privée, qui parfois pendant le confinement ne s'habillaient plus, ne se coiffaient plus, ne se lavaient guère...

«Représenter» se dit en plusieurs sens⁵

Si le défi est de taille, ici, c'est que, comme l'a montré Tocqueville, dans un gouvernement représentatif, un gouvernant *représente* le peuple dans les deux sens du terme : il est, évidemment, son *mandataire*, gouvernant en son nom et, théoriquement, selon sa volonté. Mais les gouvernants tendent aussi à leurs administrés une image d'eux-mêmes en tant que peuple ; en cela ils offrent une

représentation du peuple, conformément à un jeu de miroirs déformants que Tocqueville a merveilleusement dépeint dans sa *Démocratie en Amérique*. Car si le gouvernement d'une démocratie est menacé de glisser vers le despotisme, selon l'aristocrate normand, ce n'est pas sur le mode de la tyrannie, mais sur celui de l'*expertise* : « Je ne crains pas qu'ils rencontrent dans leurs chefs des tyrans, mais plutôt des tuteurs⁶. » Et Tocqueville de décrire ce pouvoir « absolu, détaillé, régulier, prévoyant et doux⁷ ». À cet égard, la gestion de la pandémie du Covid-19 par les autorités gouvernementales et sanitaires constitue une manifestation exemplaire du *biopouvoir* analysé par Foucault : ce « pouvoir de « faire » vivre et de « laisser » mourir⁸ ». Or, la gestion de la crise sanitaire complique encore un peu ce dispositif du biopouvoir du fait de ce jeu de miroirs où gouvernants et gouvernés, et même gouvernés entre eux dans une démocratie, ne cessent de se *représenter* les uns les autres, pour le meilleur parfois, mais essentiellement pour le pire. Ainsi de ces soignants, en qui l'on salue des héros, sans voir que le régime de pénurie dans lequel on les a, au fil du temps, contraints de travailler, les a condamnés au pire de la crise, dans certains services de réanimation, à trier des malades et soigner en priorité ceux qui avaient davantage de chance de survie. Ou encore : il est également vrai que les citoyens sont infantilisés par le pouvoir, et qu'ils se comportent comme des enfants. Pire : on tend à se persuader, même lorsqu'on se dit athée, que la contrainte des corps, l'interdiction d'accès à des forêts ou des plages immenses, que la restriction excessive des libertés seraient une sorte de prix à payer pour expier une culpabilité vague, et conjurer le virus – sombre théodicée... En politique, comme en économie, les « représentations » sont donc autoréalisatrices.

La «terre dont le prince est un enfant»

Mais si le jeu de la représentation politique est, comme on l'a dit, un jeu de miroirs, un président qui infantilise ses concitoyens se comporte lui-même comme un enfant jouant au « papa de la nation ». C'est ainsi que les inflexions prophétiques et autocratiques des discours d'Emmanuel Macron trahissaient encore, malgré le séisme mondial que fut la

pandémie du Covid-19, le fantasme infantile de toute-puissance d'où proviennent bien des erreurs passées et présentes. De celles qui ont causé, notamment, un engorgement fatal des hôpitaux publics, gérés comme des entreprises... Pire, les admonestations paternalistes des autorités gouvernementales et sanitaires – songeons au ministre de la Santé menaçant les Français le 3 mai 2020 dans un entretien au *Parisien* de ne pas procéder au déconfinement le 11 mai « si le confinement [n'est pas] respecté jusqu'au bout » –, ces discours humiliants engendrent en retour des comportements irresponsables, observés depuis le déconfinement. À l'inverse, l'estime de soi est thérapeutique, comme le dit Christophe André : « L'estime de soi a pu être comparée à un véritable « système immunitaire du psychisme » : tout comme notre immunité biologique nous protège des agressions microbiennes ou virales, une des fonctions de l'estime de soi serait de nous protéger de l'adversité⁹. » Les démocraties ne sont pas des monarchies, où le roi peut être le père de ses peuples. En démocratie, malheur aux pays dont les princes sont des enfants. Sortira-t-on de cette crise de la représentation politique par le haut, c'est-à-dire par un sursaut démocratique, ou par le bas, c'est-à-dire dans le chaos ou le populisme fascisant ? À nous toutes et tous d'en décider.

¹ *Écclésiaste*, 10 : 16, trad. L.-I. Lemaître de Sacy (1667).

² Article 15 de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen de 1789.

³ C. André, « L'estime de soi », *Recherche en soins infirmiers*, n° 82, 2005, p. 29.

⁴ Aristote, *Rhétorique*, Livre I, chapitre II, §3, trad. N. Bonafous, Paris, A. Durand, 1856, p. 15.

⁵ Titre d'un chapitre du livre de M. Revault d'Allonnes consacré à cette question de la représentation politique : *Le miroir et la scène. Ce que peut la représentation politique*, Paris, Le Seuil, coll. « La couleur des idées », 2016.

⁶ A. de Tocqueville, *De la démocratie en Amérique*, t. II (1840), Paris, GF, 1981, p. 385.

⁷ *Ibid.*

⁸ M. Foucault, *Il faut défendre la société. Cours au Collège de France*, 1976, Paris, EHESS/Gallimard/Le Seuil, 1997, p. 214.

⁹ C. André, *article cité*, p. 30.

Communication et médiation en temps de crise

► 14.05.20

PANDÉMIE ET ÉTHIQUE JOURNALISTIQUE

Marc Horwitz
Directeur de
l'agence Santé
& Mobilité

Les mass media, français en tous les cas, couvrent-ils ce que nous pourrions appeler le «quotidien de la pandémie» due au coronavirus, de la meilleure façon? Bousculée par le contexte sanitaire, politique, économique et social, l'éthique journalistique semble mise à mal alors que face à l'événement inédit que nous vivons, l'information du public est essentielle. Les médecins ont envahi les écrans et les ondes, les journalistes se sont mués au mieux en animateurs et les politiques font de la communication et pas beaucoup de politique. Le président de la République, Emmanuel Macron, n'échappe pas à la règle comme en témoigne le ton martial de son intervention du 16 mars 2020 où il n'a répété pas moins que six fois «Nous sommes en guerre». Quelques jours plus tard, le 13 avril 2020, dans une nouvelle intervention, le ton est plus «intimiste», plus proche des gens, mais la politique toujours aussi absente : 36 millions de téléspectateurs – un record absolu – ont eu le droit à un «magma de com'» englobant deux ou trois informations majeures comme la date du début du déconfinement, le 11

mai, l'impérative nécessité pour chaque Français de se procurer «un masque grand public», l'annulation de la dette des pays africains, etc. Ce discours «à la façon des populistes» pour être mieux entendu peut-être, n'aura sans doute pas fait changer d'avis les Français qui jugent sévèrement la communication de l'exécutif depuis le début de la crise sanitaire. Rien n'est fait pour rassurer et surtout ce qui passe en boucle sur les chaînes d'information en continu, engendre plus d'angoisse encore dans une population dont une grande partie vit le confinement comme une épreuve.

Le dogme l'emporte sur la raison

Ici le dogme qu'il soit social et économique, médical et scientifique – rassurons-nous, le dogme religieux est lui aussi omniprésent –, l'emporte sur la raison. Oubliées la science et les technologies du XXI^e siècle, perdu le sens critique, mises entre parenthèses la démocratie et la démocratie sanitaire – où sont passées les associations de patients? Il ne faudrait cependant pas croire qu'on entend qu'une seule voix, qu'un seul «son de cloche»! Ce qui fait la grandeur de la démocratie, le débat d'idées, a été remis au placard. Plus personne n'écoute personne : chacun est sourd et aveugle et se révèle dans l'incapacité d'accueillir l'Autre. Le patronat veut que l'économie reparte, les syndicats de salariés font de la

sécurité sanitaire leur nouveau cheval de bataille, le gouvernement souhaite que les Français puissent sortir masqués – mais comme il est impossible de trouver un masque efficace contre le virus, ils pourront toujours se laver les mains –, les oppositions s'opposent estimant que tout ce qui est fait par le pouvoir ne va pas dans le bon sens ou que les décisions auraient dû être prises bien avant, etc. Paradoxalement pourtant, la liberté d'expression qui nous est si chère, est mise à mal. Une cacophonie, dangereuse, envahit, sans véritable contrôle, les écrans de télévision et les ondes.

Un «singulier pluriel» source de confusion

Quand ils ne se contentent pas d'être des «passeurs de micros» – une tâche certes délicate techniquement en ces temps de confinement où leurs interlocuteurs ne sont pas dans le studio –, les journalistes des médias audiovisuels dont le travail est juste... d'informer, paraissent pris dans le tourbillon. Ils sont, trop souvent, devenus des «relais de communication». Ils n'ont plus aucun recul sur ce qui se dit et qui est proposé *ex abrupto* au public. Comme le disait déjà si justement Jean Bothorel en septembre 1991 dans la *Revue des deux mondes*, «les médias sont devenus les agents du conditionnement social, les relais de tous les pouvoirs». Rien n'aurait changé depuis trente ans? Si. Aujourd'hui,

les journalistes cherchent à se dédouaner en invitant des spécialistes, des experts, à s'exprimer devant leur caméra, à leur micro. À l'exception des éditorialistes, ils ne prennent plus le risque d'affirmer ce qu'est leur «vérité», une vérité qui, bien évidemment, ne saurait être absolue. Ils se confinent – on me pardonnera – dans cette fonction de médiateur. Or ceux qui les écoutent et les lisent ont besoin de bien plus que d'entendre, brut de décoffrage le plus souvent ou, pire, redigéré parfois, un message officiel, celui des dirigeants et de la gent politique bien sûr, mais aussi celui de la Médecine, de la Réanimation, de la Virologie ou de l'Infectiologie – avec des majuscules bien entendu puisqu'elles se veulent uniques. Ce message cependant est bel et bien multiple et cet obscur «singulier pluriel» source de confusion. Le tout devient vite inaudible et participe, ô combien, à la perte de crédibilité des élites.

Mettre en exergue «ce qui va bien»

Faut-il pour autant abandonner les mass media et se tourner vers les réseaux sociaux? Non, même si l'on pense être capable de faire le tri entre le vrai et le faux, l'info et l'intox. En fait, il faut regarder les réseaux sociaux et prendre ce qu'on y trouve avec des pincettes. Une partie importante du grand public a pourtant tôt fait de s'enthousiasmer pour le discours de

tel ou tel, de signer toutes les pétitions et de liker tout et surtout n'importe quoi. Cela permet l'émergence des rumeurs et des fausses nouvelles, les trop fameuses fake news. Il est parfaitement vain de démentir tout ce qui est à l'évidence – ou pas – pour le moins une transgression de la vérité. Ceux qui s'y risquent se font honnir quand leurs contradicteurs ne les accusent pas de complotisme. Le problème avec les réseaux sociaux est bien qu'ils ont une force de frappe sans équivalent. Ils sont devenus le canal de communication privilégié de tous les gourous. Un message ne passe pas à la télévision? Diffusé sur You Tube, il devient viral. L'irrationnel l'emporte alors que le monde entier fait face à une crise sanitaire si importante. C'est ce qui doit nous inquiéter le plus. N'est-il pas en effet porteur de faux espoirs à un moment où justement nous avons tous besoin de croire en des lendemains plus prometteurs? Et là encore, il ne suffit pas d'annoncer des «coups de pouce» aux familles, aux salariés, aux entrepreneurs, petits et grands, des primes aux soignants, etc. Il faut aussi mettre en exergue «ce qui va bien»: la solidarité entre voisins qui existe et qui même s'est souvent renforcée, les travaux des chercheurs qui permettent d'espérer des traitements, un vaccin contre le virus et si on prend les chiffres donnés tous les soirs par le directeur général de santé, le Pr Jérôme Salomon,

le nombre de personnes qui sont «sorties d'affaire».

Notre démocratie a besoin d'une information responsable

Que nous apprend cette «gestion» de la crise par les mass media et par les réseaux sociaux? Que rien n'est tout noir ni tout blanc. Quelques rares journalistes – et parmi eux des journalistes «santé» qui, heureusement peut-être, ne sont pas médecins et n'ont pas la science infuse – font leur travail, c'est-à-dire vont à la recherche de l'information et la délivrent avec une formidable honnêteté. Ils expliquent qu'en santé, il n'y a pas une vérité, mais des vérités. Ils n'hésitent pas devant cette relativité de la vérité médicale à dire «on ne sait pas» ou parfois «je ne sais pas». Ils peuvent ainsi ouvrir des portes sans les refermer ce qui est signe de responsabilité. Et c'est bien d'une information responsable qu'a besoin notre démocratie, une information qui rassemble dans une épreuve inédite, une information qui sache, éthiquement autant que déontologiquement, accueillir l'Autre pour qu'en tout égalité, puisse se manifester cette fraternité sans laquelle il n'y a pas, il n'y aura plus, de liberté.

MARC HORWITZ — «Ce qui fait la grandeur de la démocratie, le débat d'idées, a été remis au placard. Plus personne n'écoute personne : chacun est sourd et aveugle et se révèle dans l'incapacité d'accueillir l'Autre.»

► 29.07.20

LA MÉDIATION AU SERVICE DE LA DÉMOCRATIE SANITAIRE ?

Anne Fenoy
Doctorante en philosophie,
Sorbonne
Université UMR
8011

Avec la crise du coronavirus, la santé publique et la prévention ont pris le devant de la scène. Nous avons tous dû, en tant que citoyen membre d'une société,

adopter des comportements au service de la santé de tous. Pour la communication, un défi s'est posé : comment engendrer de tels comportements? La communication en

santé publique touche à une forme de liberté primaire : elle prescrit des comportements à adopter, parfois en rupture avec le quotidien et les habitudes, pour prévenir et empêcher de possibles maux à venir pour soi ou pour les autres. Elle apparaît comme liberticide, directive et normative. Elle désire également s'adresser à une population en général et l'unifier derrière un même enjeu. Cependant, cela est-il réellement possible à l'aune de la diversité des situations et des inégalités face à la santé et à la culture scientifique? En contexte de crise, elle vise aussi une effectivité des plus urgentes : elle doit impérativement engendrer des comportements précis chez chaque citoyen. Son propos se doit d'être performatif, dans un climat anxigène où chacun a peur pour soi et ses proches. À

cela s'ajoute la complexité du contenu à diffuser : la Covid-19 est une pathologie nouvelle. L'incertitude planait et plane toujours à son sujet. Dans une société où la culture scientifique est peu développée, il faut alors diffuser des contenus incertains, changeants et parfois techniques où il est question de méthode scientifique, d'essai clinique ou encore d'échelle logarithmique. En outre, la santé publique est un domaine qui articule expertise scientifique et décision politique : tous deux inspirent méfiance et leurs réalités sont parfois poreuses et nébuleuses. Dès lors, comment ces défis ont-ils été relevés jusqu'à présent? Quelle place a été conférée au citoyen, dont les comportements étaient au cœur de chacun des enjeux soulevés, au sein de cette communication?

Une question règne partout : que faire ? Le savoir et l'information prennent une dimension très concrète. Il faut savoir pour pouvoir. De fait, tout le monde en a fait l'expérience : les messages de santé publique se sont multipliés sous tous les formats et dans tous les médias. À la communication publique s'ajoutent les avis de tous, sur les réseaux sociaux notamment, de manière plus ou moins légitime et argumentée. Nos proches eux-mêmes tergiversent sur WhatsApp par exemple, où chacun donne ses propres conseils. Malheureusement, la profusion va souvent de pair avec la confusion, ici accentuée par la nature même des informations changeantes, emplies d'incertitude. L'OMS en vient même à parler d'« infodémie » face à la multiplication des *fakenews* qui n'ont pas été freinées par une communication publique univoque. De nombreuses critiques ont émergé. La clarté n'est pas de mise et certains s'attristent ou s'insurgent du non-recours à l'expertise des médiateurs et des communicants scientifiques pour mettre en œuvre cette communication aux enjeux primordiaux. Des choix ont été faits au service d'une conception restrictive de ce qu'est la santé publique et sa communication : elle s'est faite infantilisante. Elle donnait des ordres sans expliquer, sans assumer sa part d'incertitude ni ses justifications. Ces choix présupposent une conception de la démocratie sanitaire comme impossible, ou du moins comme indésirable : il faut sans doute choisir, dans l'urgence, de valoriser la peur et l'homogénéisation des populations au service de l'efficacité. Intégrer les citoyens dans ces démarches, leurs spécificités comme leurs connaissances, ou prendre le temps de leur expliquer le pourquoi de chaque décision, aurait peut-être été trop chronophage dans un contexte de crise où le métronome s'accélérait. Un moindre mal pour sauver le plus de monde ?

Cependant, peut-on s'en satisfaire ?

L'urgence démocratique doit-elle passer son chemin pour laisser place à l'urgence sanitaire ? Une communication visant à changer le citoyen dans son quotidien le plus intime peut-elle lui laisser la simple

place de récepteur d'un message ? Les enjeux semblent trop grands pour renoncer à l'élaboration de dispositifs de communication par et pour la démocratie sanitaire, mobilisant et engageant le citoyen en tant que citoyen. De plus, malgré l'idée reçue selon laquelle le temps de la mobilisation citoyenne et de l'explication dessert l'efficacité dans l'urgence s'est révélée fautive : ce temps est nécessaire à la lutte contre la pandémie et à la diffusion d'informations justes et fondées. Au-delà du simple idéal ou de l'utopie, des exemples concrets témoignent de la possibilité de communiquer autrement pendant la crise, au service de la prévention et de la santé publique à travers la démocratie sanitaire. Pour certains, une logique de médiation a été mise en avant contre une transmission descendante et infantilisante d'une information prenant la forme d'une liste de comportements à adopter, d'apparence arbitraire. La médiation est conforme à l'idée de démocratie : elle est fondée sur le dialogue et l'échange, sur la prise en compte de la spécificité des différents interlocuteurs. Le sachant reconnaît le savoir de l'autre et cherche à apprendre de lui tout comme il cherche à transmettre une information. Le citoyen possède alors une véritable place : plus impliqué, davantage pris en compte, il est plus à même de s'approprier les comportements nécessaires au bien de tous. Prenons quelques exemples : Tania Louis, médiatrice scientifique docteure en virologie, a créé la plateforme *KezaCovid* sur *Discord* qui est devenu un collectif de bénévoles produisant des documents vulgarisés (infographies, articles, synthèses, traductions...) afin de faciliter la diffusion d'informations fiables et accessibles. De manière pluriprofessionnelle, des scientifiques et des graphistes ont favorisé une démocratisation des informations. Le collectif est ouvert également à tout citoyen curieux souhaitant participer d'une manière ou d'une autre, ou tout simplement poser des questions. Un autre exemple est le modèle de la Place Santé, Association Communautaire Santé Bien-Être (ACSBE) : cette association promeut un modèle de santé basé sur un ancrage territorial fort et une équipe pluridisciplinaire, échangeant

en permanence avec les habitants. Elle vise l'élaboration d'un projet global de santé pour le quartier des Franc Moisin/Bel Air à Saint-Denis. Durant la crise, la logique de l'*aller vers* a été en permanence adoptée. Les moyens de communication ont été adaptés à la population locale : la plupart des outils numériques ne pouvaient pas être utilisés au sein d'une population peu pourvue en ordinateurs ou peu habituée à ces outils. Des appels téléphoniques ont été passés, des vidéos envoyées sur WhatsApp, des affiches collées, les ateliers avec les habitants ont repris dès le 12 mai 2020 avec de très petits groupes et dans le respect des gestes barrières. En effet, la médiation suppose aussi une remontée des informations de terrain à l'échelle locale pour accumuler les connaissances et partager les informations : cette dernière a manqué au cœur de la crise.

Ces exemples prouvent la possibilité d'aborder différemment la communication en santé publique. Toutefois, ils sont en minorité. Le domaine de la médiation en santé n'échappe pas à la règle durant la crise : les problèmes mis au jour par la pandémie n'ont pas été créés par elle mais seulement exacerbés et catalysés. Il faut repenser notre conception de la santé publique et de la prévention ainsi que leur communication en repartant de leur point de départ qui est aussi leur cible : le citoyen et sa participation active. La logique de médiation scientifique, de démocratisation de la culture scientifique et médicale, du dialogue, de l'échange et du développement de l'esprit critique va de pair avec le dessein affiché d'une démocratie sanitaire véritable. Cependant, une fois les conceptions changées, il faudra mettre en place les conditions de possibilités concrètes de ces changements. Comment persévérer dans la médiation si le métier de médiateur ou de coordinateur relève encore du bénévolat et de la bonne volonté de quelques passionnés ou de quelques engagés ?

ANNE FENOY « Cependant, peut-on s'en satisfaire ? L'urgence démocratique doit-elle passer son chemin pour laisser place à l'urgence sanitaire ? Une communication visant à changer le citoyen dans son quotidien le plus intime peut-elle lui laisser la simple place de récepteur d'un message ? »

► 30.07.20

CULTIVER L'ATTENTION DES CITOYENS : UN ENJEU DE SANTÉ PUBLIQUE¹

Sébastien Claeys

Responsable de la médiation, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Au soir du 13 avril 2020, alors qu'Emmanuel Macron s'apprête à annoncer la fin du confinement, plus de 36 millions de paires d'yeux le regardent, plus de 36 millions de paires d'oreilles l'écoutent.

Des oreilles et des yeux, qui, depuis le début du confinement, sont plus que jamais rivés aux chaînes d'information, aux journaux télévisés, aux vidéos et aux podcasts sur internet. Rares sont les périodes de l'histoire où l'attention des citoyens aura été sollicitée de manière aussi massive et où les messages de santé publique auront bénéficié d'une telle audience. Partiellement sans succès, semble-t-il, pour ce qui est de changer les comportements. Quelques jours après le déconfinement, nombreux sont ceux qui déplorent la fréquentation de lieux publics bondés comme les berges du canal Saint-Martin. Force est de constater que la captation de l'*attention* de millions de personnes ne les a pas incitées à se rendre *attentives* à leurs conduites individuelles et collectives et à faire attention les uns aux autres.

L'économie de l'in-attention

A la lumière de la crise sanitaire du Coronavirus, la notion d'« attention » se dévoile dans toute son ambiguïté, telle qu'elle a été formalisée par les communicants et les publicitaires comme du « temps de cerveau humain disponible », mesurable par l'audimat, monétisée sur le marché de la publicité, et valorisée comme une nouvelle ressource rare. Il semblerait pourtant que ce que nous appelons « attention » ne soit pas réductible à ces mesures statistiques, que sa captation ne soit pas si évidente, et que les messages de prévention ne s'ancrent pas si facilement dans les « cerveaux », même s'ils sont diffusés aux heures de grande écoute. Quelle est donc cette « attention » qui se capte, se mesure et se monétise ? Lorsque

nous parlons de capturer l'« attention » des citoyens ou des consommateurs, nous parlons, en réalité, de capter leur temps de conscience et non l'« attention » des spectateurs. C'est que l'attention, au sens riche du terme, n'est pas la meilleure alliée des marchands. Lorsqu'une boutique en ligne nous capte pour acheter du gel hydroalcoolique ou des masques, nous ne sommes pas pour autant « attentifs » ou « attentionnés » aux conséquences de la pénurie sur notre système de soins. Bien au contraire. Tout a été fait par les concepteurs du site pour lever les « freins » ou les inquiétudes qui pourraient interrompre le « parcours d'achat ». L'attention aux conditions de fabrication des produits, mais aussi aux dimensions écologiques, sanitaires ou politiques de cet achat n'est alors qu'un obstacle à lever. C'est pourquoi on serait même tenté de parler d'une économie de l'*in-attention* plutôt que d'une économie de l'attention. L'utilisation de la notion d'attention en santé publique ne pourra donc pas faire l'impasse sur une critique de cette économie de l'*in-attention* et sa manière abstraite et désincarnée de concevoir la notion même d'attention.

Les limites du faire-attention-à-la-règle

En forçant notre vigilance, les règles strictes, les menaces de sanctions et les avertissements sous-jacents – « faites attention, sinon vous allez payer une amende ! » – seraient-ils davantage efficaces pour encourager une attention plus soutenue et un civisme accru ? Ce n'est pas si sûr, même s'il faudrait, naturellement, étudier au cas par cas les politiques mises en œuvre. Prenons l'exemple des digues de nombreuses villes côtières – Dunkerque, Deauville, Wimereux... – sur lesquelles un sens de circulation a été instauré lors de leur réouverture au public. L'idée de départ est simple : en faisant en sorte que les promeneurs ne se croisent pas, nous réduisons le nombre de contaminations possibles. Seulement, en incitant les passants à faire attention au sens de circulation, les politiques publiques ne les incitent pas à *faire attention*, avant tout, aux gestes barrières, à leurs comportements et à ceux des autres. Mieux vaut se serrer les uns contre les autres pour se dépasser

en restant dans son couloir de marche, sans enfreindre les règles, plutôt que de se glisser dans le couloir interdit, même si cette entorse au règlement permet de respecter les gestes barrières. On voit que le *faire-attention-à-la-règle* confine au *faire-attention-à-la-règle-et-rien-d'autre*.

Faudrait-il alors faire des règles prioritaires par rapport à d'autres – d'abord respecter les gestes barrières, et, seulement ensuite, les sens de circulation sur les digues ? Ou bien faudrait-il inventer des systèmes plus souples, reposant sur des *nudges* – ces légères modifications de notre environnement qui nous incitent, malgré nous, à modifier nos comportements ? Finalement, est-ce que respecter des règles sans même s'en rendre compte – sans y être attentifs – ne serait pas la meilleure des solutions possibles ? Nous avons ici affaire à un choix de société : soit nous pensons que les concepteurs, qui savent ce qui est bon pour nous, doivent créer un cadre de vie adapté et fléchi dans une logique de « paternalisme libéral », soit nous décidons de cultiver, avec l'attention des citoyens, leur capacité d'autonomie et d'autodétermination ; soit nous faisons confiance à l'intelligence des populations, soit nous les infantilisons. Si nous sommes convaincus que les dispositifs doivent être vertueux à la place des citoyens, peut-on se plaindre que ces derniers ne se comportent pas de manière responsable et cherchent à éviter la règle ?

Cultiver l'attention comme manière d'être au monde

Faisons le pari qu'au-delà de l'attention comme « temps de conscience » ou « respect de la règle », c'est une véritable « attention » que nous devons cultiver aujourd'hui pour vivre avec le Coronavirus : une attention aux conséquences de nos comportements sur les autres, une attention à nos voisins vulnérables, une attention au bien commun. Cette « attention » est une expérience intime qui fait jouer, de manière subtile, notre subjectivité, nos sentiments, notre corps, et nos projets. Celle-ci ne se capture pas, celle-ci ne se contraint pas, elle s'éveille et se cultive parce qu'elle est un espace de liberté et d'action – c'est quand on fait attention à quelque chose ou à quelqu'un, quand on se rend sensible à une situation,

SÉBASTIEN CLAEYS « Loin du décompte froid et quantitatif du nombre de pages vues sur un site internet ou du nombre de commentaires sur un article, l'attention nous met en résonance avec le monde. »



© Yohanne Lamoulère / Tendances Floues

qu'on peut avoir une « gentille attention ». Mais pour cela, nous devons nous extraire des conceptions commerciales de l'attention pour nous réapproprier cette capacité première. Loin du décompte froid et quantitatif du nombre de pages vues sur un site internet ou du nombre de commentaires sur un article, l'attention nous met en résonance avec le monde. Ce qui nous était indifférent devient particulièrement signifiant. Nous passons de la conscience-réflexe à une conscience réflexive de soi qui s'opère à travers l'expérience de l'autre et de notre environnement. Dans un même mouvement, l'attention nous projette en l'autre et nous relie à nous-mêmes. En cela, elle est une valeur fondamentale de l'éthique du *care* et du « prendre soin ».


Faire du principe d'attention un horizon de la santé publique

On le voit, l'attention est un « *ethos* », un mode de vie, une manière de se comporter, et c'est en cela qu'elle est *éthique*, au sens premier du terme. Certes, cette vertu de l'attention est une disposition naturelle,

mais c'est aussi une compétence qui se cultive. Or, faire naître cette sensibilité n'est pas une chose simple. D'autant plus quand les enjeux sont complexes – mêlant des questions sanitaires, économiques, sociales, écologiques, politiques... – et sont faits d'intrications entre des échelles locales et mondiales, de confusion entre des questions individuelles et collectives, de projections dans le court terme et la longue durée. Faire de l'attention un principe directeur en santé publique est un travail de longue haleine qui nécessite de passer d'un modèle de communication traditionnelle à un modèle de médiation horizontale et de participation citoyenne qui fasse toute sa place à l'intelligence collective. Cela doit aussi nous inciter à développer de nouvelles perspectives au croisement de la prévention et des réflexions sur l'« écologie de l'attention ». Pour prendre soin des personnes, pour prendre soin de notre société, prenons aussi soin de l'attention de nos concitoyens. C'est un champ immense de recherche et d'action qui s'ouvre à nous. Cultivons-le.

1 Ce texte est extrait d'un article du livre collectif *Pandémie 2020. Ethique, société, politique*, dirigé par Emmanuel Hirsch aux éditions du Cerf (septembre 2020).

Présentation du groupe de travail «Communication et médiation en temps de crise» – Les enjeux sanitaires mais aussi éthiques et humains d'une crise comme l'épidémie de Covid-19 justifie que l'Espace éthique Île-de-France, l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives et le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Saclay se mobilisent en concertation avec les acteurs de terrain. L'Observatoire Covid-19 éthique et société / Communication et médiation en temps de crise a lancé sa concertation avec les acteurs de terrain le jeudi 2 avril dans le cadre d'une cellule de réflexion éthique à vocation nationale. Dans son rapport sur les «Enjeux éthiques face à une pandémie» du 13 mars 2020, le CCNE affirme, dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient «s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées». Dans le contexte de l'épidémie de Covid-19, les stratégies de communication et de médiation doivent s'adapter très vite en prenant en compte les enjeux de démocratie en santé, de médiation scientifique, de santé publique et de mobilisations locales. En cela, elles participent pleinement du système de soin, de prévention, et de solidarité qui se met en place et méritent d'être analysées.

 Synthèse de nos travaux : bilan d'étape un mois après le début du confinement – Nous synthétisons ici le compte rendu de la réunion du 27 mars. L'ensemble des comptes rendus sont accessibles sur le site de l'Espace éthique Île-de-France : <https://www.espace-ethique.org/d/4208/4366>

1. Communication en santé publique & prévention

- Dans le contexte actuel, la prévention est un élément majeur du système de soin. Les «gestes barrières» peuvent prévenir davantage de cas graves que les traitements en réanimation une fois que le cas s'est déclaré. Cela nous amène à questionner ce qui est donné comme important et les valeurs qui le guident : un renversement du curatif vers le préventif ne serait-il pas à considérer? La prévention sera particulièrement nécessaire avant et pendant le «déconfinement».
- Des messages à destination des publics vulnérables et spécifiques semblent souvent manquer.

Par exemple, des messages à destination des personnes handicapées en Facile à Lire et À Comprendre (FALC) ou des recommandations spécifiques pour les personnes qui ne peuvent pas effectuer facilement les gestes barrières.

- Nous sommes submergés par les communications qui viennent de diverses institutions (ARS, Sécurité sociale, médias, articles de recherche...) et dans une temporalité très courte. Ces informations sont parfois contradictoires. Le grand public a aussi beaucoup de mal à identifier les diffuseurs d'information de qualité, leurs missions et les messages qu'ils peuvent en attendre. Comment se baser sur ces informations pour agir et répondre aux besoins? Qui écouter? Qui suivre?
- Un défi de la communication est de faire face aux fake news qui se multiplient. Il faut distinguer ce qui relève de mensonges, de la désinformation, de la post-vérité, des infox, des fake news, des rumeurs, des trollages, des théories du complot, de la propagande, des outils de déstabilisation, du canular, de la diffamation, etc. Ce rapport compliqué à l'information peut être à l'origine d'une grande angoisse. A la Fédération Française des Diabétiques, une partie des questions par téléphone concerne ces inquiétudes : «On m'a dit que», «J'ai lu que», «Est-ce qu'il faut arrêter son traitement?», etc.

2. Enjeux de la communication scientifique

- Cette crise pose la question de la place des scientifiques et de l'institution scientifique dans le débat public. L'idée d'une communauté scientifique ou d'une figure tutélaire de la «Science» semble s'effondrer au regard des controverses et épistémologies différentes qui émergent. Les rapports entre communication scientifique, communication médicale et communication politique doivent être interrogés. Là encore, il y a une grande ambiguïté sur la place que doit avoir la science par rapport aux décisions politiques. Entre le politique et le scientifique, qui conseillerait qui? Il y aurait un brouillage entre ce qui relève de la communication politique et ce qui relève d'une expertise scientifique. Ce brouillage ne contribuerait pas à rendre l'ensemble des mesures préconisées compréhensibles et applicables par les citoyens.

3. Démocratie en santé

- Dans son rapport sur les «Enjeux éthiques face à une pandémie» (13 mars 2020), le CCNE affirme,

dans une exigence de démocratie en santé, que les stratégies de communication devraient également « s'appuyer sur le corps social pour être comprises, critiquées, intégrées intellectuellement et ensuite relayées ». Dans le contexte de l'évolution rapide de l'épidémie de Covid-19, les stratégies de communication et de médiation doivent aussi prendre en compte les enjeux de la défiance vis-à-vis des experts et des politiques et l'exigence de participation des citoyens. Quelle place pour la controverse et le débat démocratique? Comment procéder à la concertation de la « société civile » pour mieux engager les citoyens dans les dispositifs de sécurité sanitaire? Comment consulter les citoyens? Comment les faire participer? Quelle place pour les stratégies de démocratie sanitaire en période de crise et d'urgence?

- Dans le contexte de la crise du Covid-19, les associations de patients ont un rôle d'accompagnement pour diffuser le maximum d'informations qui peuvent être utiles pour les soins, l'approvisionnement, ou encore l'accompagnement. Pour transmettre les bonnes informations, ces associations ont besoin de recommandations claires et concrètes à transmettre et non pas de polémiques scientifiques.
- Dans les établissements médico-sociaux, se pose la question de l'intégration des médecins, des familles et des instances (CVS) dans les prises de décisions relatives au confinement, aux visites, à l'accompagnement en fin de vie, etc.

4. Nouvelles formes de médiation dans le soin & mobilisations locales

- La téléconsultation a été mise en place chez des médecins généralistes pour répondre à 80% des besoins : écoute des patients et fréquence respiratoire. Un bilan global de l'utilisation de la télémédecine durant le confinement pourra être établi à l'issue de la crise afin d'identifier les modalités et tenants d'une relation à l'autre ajustée (quelle médecine relationnelle, quelle écoute pour quel soin?).
- Les outils d'entraide se sont multipliés : plateformes lancées par le gouvernement (solidaires-handicaps.fr et <http://jeveuxaider.com>), par les départements (<https://orne.entraidonsnous.fr>), par des associations (<https://entraide.arbitryum.fr/>)... Ces plateformes ont leurs limites. Si on prend l'exemple de « solidaires-handicaps.fr », les offres en aides humaines qui doivent être effectuées par des professionnels ne peuvent pas être proposées via la plateforme. Il y a aussi une limite entre le bénévolat et les besoins réels.
- Les associations et les milieux militants sont entravés par le confinement. D'autres formes de soutien se mettent en place au niveau local.

Membres de la cellule de réflexion éthique

Sébastien Claeys, coordination du groupe de travail « Communication & médiations », Observatoire Covid-19, éthique et société, responsable de la médiation, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Alexia Jolivet, coordination du groupe de travail « Communication & médiations », Observatoire Covid-19, éthique et société, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université Paris-Saclay

Anne-Caroline Clause, Responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Léo Coutellec, maître de conférence en épistémologie et éthique des sciences contemporaines, Université Paris-Saclay, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Karine Demuth-labouze, maître de conférences en biochimie et bioéthique, Université Paris-Sud-Paris-Saclay

Bernard Elghozi, médecin généraliste à Créteil, président de Créteil Solidarité, réseau de santé, centre territorial de ressources « santé et vulnérabilité »

Frédéric Flaschner, chargé de mission Handicap à la délégation au handicap, Pôle des politiques sportives, de santé, de solidarité et de modernisation, Région Île-de-France

Fabrice Gzil, responsable des réseaux, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Vincent Israel-Jost, chercheur en épistémologie, Labex Distalz, Inserm / Paris-Saclay, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Noémie Nauleau, autonomiseur, ARS Pays-de-la-Loire

Jean-François Ternay, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication, Université Paris Diderot

Jean-François Thébaut, médecin, vice-président de la Fédération Française des Diabétiques

Les sciences dans la crise sanitaire

► 27.03.20

POURQUOI EN RECHERCHE BIOMÉDICALE LES RÈGLES S'IMPOSENT À TOUS ?

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace éthique de la région Île-de-France, Professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay

L'intérêt des personnes qui se prêtent à une recherche

Au même titre que la priorisation en réanimation impose des règles justes et strictes d'éligibilité aux traitements, les stratégies de recherche que mettent en place les scientifiques doivent relever de protocoles soucieux des valeurs engagées et suivre des méthodologies se référant aux standards internationaux. Si, en situation de crise sanitaire et d'urgence, certains principes peuvent justifier des dérogations, la tension entre soin et éthiques médicale et de la recherche impose d'argumenter des processus d'arbitrages délicats, sans quoi la pratique du médecin pourrait être mise en cause d'un point de vue déontologique.

Au cours de cette pandémie, l'image péjorative de polémiques scientifiques et de

conflits d'expertises a suscité la défiance à l'égard d'une communauté de chercheurs et de médecins à laquelle notre société a besoin de faire confiance. Nombre d'entre eux ont su pourtant démontrer leur esprit d'engagement et l'efficacité de leurs approches thérapeutiques.

Les avancées scientifiques témoignent de la liberté du chercheur, de sa faculté à confronter ses intuitions à l'épreuve de l'expérimentation mais aussi d'hypothèses et de théories contradictoires. La démarche scientifique relève de règles qui en assurent la robustesse, et la controverse atteste de la vigueur de cette dynamique. Encore convient-il de produire des connaissances et des résultats incontestables car pertinents, reproductibles et adossés à des études publiées avec un souci de rigueur méthodologique et d'exactitude des données.

La législation française affirme un principe qui détermine toute approche expérimentale dans les pratiques biomédicales : *« L'intérêt des personnes qui se prêtent à une recherche impliquant la personne humaine prime toujours les seuls intérêts de la science et de la société. La recherche impliquant la personne humaine ne peut débuter que si l'ensemble de ces conditions*

*sont remplies. Leur respect doit être constamment maintenu. »*¹ Cette position a été reprise par le Comité consultatif national d'éthique le 13 mars 2020 : *« Le CCNE rappelle aussi que, même en situation d'urgence, les pratiques de la recherche impliquant l'être humain doivent respecter le cadre éthique et déontologique, notamment à l'égard des patients qui sont inclus dans les protocoles de recherche clinique. »*²

À l'épreuve d'une situation telle qu'une pandémie, plusieurs questions se posent : comment apprécier les critères méthodologiques et décisionnels de la recherche biomédicale ? Est-on en droit de considérer que l'intérêt supérieur de la collectivité justifie d'enfreindre les principes du respect de la personne dans ses droits, notamment en l'exposant à des risques qui en pratique courante s'avèreraient inacceptables ? Est-il concevable qu'une approche « compassionnelle » puisse justifier des dispositifs d'exception au motif que l'impératif serait « de tout tenter afin d'éviter le pire » ?

La loi du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine prévoit des procédures de régulation : intervention de l'Agence nationale de la sécurité du médicament, soumission des protocoles de recherche aux Comités de protection des personnes pour validation...

Ces dispositions doivent-elles s'ajuster à l'urgence, et dans ce cas selon quels critères ?

Les chercheurs s'en remettent à des règles intangibles de bonnes pratiques qui doivent les prémunir de tout risque d'exaction, de dérive. C'est ainsi qu'ils préservent l'indépendance d'une position morale opposée à toute forme de pressions ou d'incitations contradictoires avec les valeurs de la science. Promue par l'Association médicale mondiale, la Déclaration d'Helsinki³ stipule dans son article 7 que « *La recherche médicale est soumise à des normes éthiques qui promeuvent et assurent le respect de tous les êtres humains et qui protègent leur santé et leurs droits* ». Son article 9 précise : « *Il est du devoir des médecins engagés dans la recherche médicale de protéger la vie, la santé, la dignité, l'intégrité, le droit à l'autodétermination, la vie privée et la confidentialité des informations des personnes impliquées dans la recherche. La responsabilité de protéger les personnes impliquées dans la recherche doit toujours incomber à un médecin ou à un autre professionnel de santé, et jamais aux personnes impliquées dans la recherche même si celles-ci ont donné leur consentement.* »

L'énoncé de ces règles témoigne d'une exigence de responsabilité, de respect, d'intégrité et de loyauté, de non-malfaisance et de protection. Ces principes d'action ont été érigés par la communauté internationale confrontée à la barbarie des expérimentations menées dans les camps de concentration nazis. La découverte des conditions d'inhumanité insoutenables et des protocoles absolument irrecevables qui y furent mis en œuvre aboutira à la rédaction du code de Nuremberg. Ce premier texte de référence international de l'éthique biomédicale est en réalité un extrait du jugement pénal rendu les 19 et 20 août 1947 par le tribunal militaire américain⁴. Le rapport Belmont⁵ a constitué par la suite une référence présentant une argumentation approfondie qui ramène à quelques considérations indispensables au processus décisionnel et au respect de procédures éthiques. On y lit notamment que « *Trois*

principes fondamentaux s'appliquent tout particulièrement à l'éthique de la recherche faisant appel à la participation de sujets humains : les principes du respect de la personne, la bienfaisance et la justice. » Cette culture de l'exigence éthique s'est avérée indispensable à la pertinence de la méthodologie des protocoles de recherche et à leur recevabilité dans le contexte de nos démocraties attentives aux valeurs de rigueur, d'intégrité et de responsabilité des pratiques de la science.

Dérogations pour circonstances exceptionnelles

Reprenons une définition de ce que constitue une recherche biomédicale : « *La recherche a pour objet de contribuer, par une amélioration significative de la connaissance scientifique de l'état de la personne, de sa maladie ou de son trouble, à l'obtention, à terme, de résultats permettant un bénéfice pour la personne concernée ou pour d'autres personnes de la même catégorie d'âge ou souffrant de la même maladie ou trouble ou présentant les mêmes caractéristiques.* »⁶

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme⁷ intègre les circonstances où l'intérêt supérieur de la recherche justifierait que l'on déroge, dans un cadre prescrit et pour un temps limité, aux principes édictés sans pour autant renoncer à des règles protectrices, posant notamment des critères de justification et des modalités de contrôle. Ce serait par exemple le cas en situation de pandémie. Dans sa formulation même, un de ses articles donne à penser que si l'intention est de sauvegarder l'intérêt direct de la personne, des considérations supérieures pourraient parfois prévaloir : « *Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société.* »

Comment concevoir en pratique la juste position entre urgence sanitaire et souci de l'intérêt de l'individu ? Et ce alors même que la perspective de tirer avantage, pour lui-même, d'une avancée scientifique qui bénéficierait à tous, influence les choix qui le concernent directement.

N'oublions pas que le médecin est lui aussi

soumis à ce dilemme et à la tension suscités, parfois, par la hiérarchisation nécessaire de ses décisions, au regard d'exigences apparemment contradictoires entre l'intérêt de l'individu et celui de la collectivité. En effet, le Code de déontologie médicale⁸ souligne sa double responsabilité « au service de l'individu et de la santé publique ». Il ne serait pas acceptable de refuser, en situation exceptionnelle, d'examiner les fondamentaux de l'éthique biomédicale au regard d'impératifs circonstanciés afin d'en tirer des lignes d'actions recevables provisoirement, en référence alors au principe du moindre mal. À cet égard, l'article 37 de la Déclaration d'Helsinki est explicite : « *Dans le cadre du traitement d'un patient, faute d'interventions avérées ou faute d'efficacité de ces interventions, le médecin, après avoir sollicité les conseils d'experts et avec le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal, peut recourir à une intervention non avérée si, selon son appréciation professionnelle, elle offre une chance de sauver la vie, rétablir la santé ou alléger les souffrances du patient. Cette intervention devrait par la suite faire l'objet d'une recherche pour en évaluer la sécurité et l'efficacité. Dans tous les cas, les nouvelles informations doivent être enregistrées et, le cas échéant, rendues publiques.* »

Il est donc envisageable de décider d'un protocole visant à permettre à une personne sans recours thérapeutique de bénéficier, ne serait-ce qu'à titre « compassionnel » et dans des conditions déterminées, d'un essai clinique non validé du point de vue des prérequis méthodologiques s'imposant habituellement.

Dans ses Lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses, l'OMS consacre un chapitre de recommandations à « *Utilisation en situation d'urgence d'interventions non prouvées en dehors du cadre de la recherche* ». Il y est convenu que « *dans le contexte d'une flambée épidémique caractérisée par une mortalité élevée, il peut être approprié, sur le plan éthique, de proposer à chaque patient individuellement des interventions expérimentales en urgence en dehors du cadre d'essais cliniques (...).* »⁹ L'approche est différente concernant des

EMMANUEL HIRSCH « *Au cours de cette pandémie, l'image péjorative de polémiques scientifiques et de conflits d'expertises a suscité la défiance à l'égard d'une communauté de chercheurs et de médecins à laquelle notre société a besoin de faire confiance.* »

personnes que l'état de santé n'expose pas à un risque justifiant le recours à des procédures exceptionnelles, et que l'on risquerait d'exposer abusivement à des risques indus.

La communauté scientifique doit assumer ses propres responsabilités

Dans une des trop rares interventions au nom d'une institution de recherche, le Comité d'éthique du CNRS rappelle que « *l'intégrité scientifique recouvre l'ensemble des règles et valeurs qui régissent l'activité scientifique et en garantissent le caractère fiable, rigoureux et honnête. Leur observance est indispensable ; elle seule assure la crédibilité de la science et justifie la confiance que lui accorde la société. [...] Face à une situation exceptionnelle à bien des égards, la communauté scientifique doit se rappeler, et rappeler à tous, que son rôle est de pratiquer, sans compromis, une recherche honnête et responsable.* »¹⁰

L'éthique de la recherche en situation de pandémie est, je l'ai dit, une éthique de la responsabilité, de la rigueur, mais aussi de la prudence. Son cadre d'exercice est inspiré par des valeurs d'humanité, de dignité, de respect, d'intégrité et de loyauté. L'impatience à trouver au plus vite les

ripostes thérapeutiques à une pandémie telle que celle du Covid-19 est partagée par chacun d'entre nous. Mais les promesses de la recherche, dans un contexte où l'on en espère tant, sont d'une importance telle qu'il nous faut ne pas les trahir.

Nous avons mieux compris ces derniers mois la portée politique de la recherche scientifique au service de notre démocratie. Les conditions doivent être réunies pour que nos chercheurs puissent assumer dans des conditions irréprochables leurs missions.

La communauté scientifique est garante de pratiques et de conduites respectueuses de valeurs éthiques qui lui confèrent une dignité. Elle doit désormais assumer ses propres responsabilités à cet égard.

Références

1 Loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine, art. L. 1121.2.

2 « COVID-19 - Contribution du CCNE : Enjeux éthiques face à une pandémie », CCNE, 13 mars 2020.

3 Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, Association médicale mondiale, 52^e Assemblée générale, Edimbourg, octobre. 2013.

4 Bruno Halioua, *Le procès des médecins de Nuremberg. L'irruption de l'éthique médicale moderne*, Toulouse, Editions Érès, 2017.

5 Rapport de la Commission nationale pour la protection des sujets humains dans le cadre de la recherche biomédicale et comportementale (*Rapport Belmont*), 18 avril 1979, B. Principes éthiques fondamentaux.

6 Protocole additionnel à la Convention pour la protection des droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Conseil de l'Europe, 25 janvier 2005. Chapitre IV – Information et consentement.

7 Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Unesco, 19 octobre 2005, art. 3.2.

8 Article R. 4127-2 du Code de la santé publique.

9 Lignes directrices pour la gestion des questions éthiques lors des flambées de maladies infectieuses, chapitre 9 « Utilisation en situation d'urgence d'interventions non prouvées en dehors du cadre de la recherche », OMS, 2018

10 « Recherche en temps de crise sanitaire : débats éthiques et respect de l'intégrité scientifique », Comité d'éthique du CNRS (COMETS) Mission à l'Intégrité Scientifique (MIS) du CNRS, 7 avril 2020.

► 30.03.20

CONSTRUIRE LA FIABILITÉ SCIENTIFIQUE EN TEMPS DE CRISE : UN ENJEU DÉMOCRATIQUE

Léo Coutellec
Maître de Conférences en épistémologie et éthique des sciences contemporaines Responsable de l'équipe « Recherches en éthique et épistémologie » (Université Paris-Saclay, INSERM, CESP U1018)

Derrière ce qui se dessine comme une « affaire chloroquine » ou un « cas Raoult », derrière les jeux de pression qui s'y attachent, c'est l'enjeu fondamental de la construction de la fiabilité scientifique en temps de crise qui émerge de nouveau. Dans un contexte bien différent mais qui ne cesse de nous éclairer, l'histoire du Sida nous a permis de

comprendre que la conception et l'évaluation des essais cliniques étaient un processus à la fois scientifique, social et politique, un entremêlement de dimensions exacerbé en temps de crise. Le sociologue Steven Epstein dans son important travail sur cette histoire nous rapporte que dans une telle période, et notamment sous la pression de la société, certaines frontières considérées

comme classiques se rediscutent, se brouillent voire disparaissent. Que fait-on de la distinction entre patient et sujet volontaire d'une étude lorsqu'en absence de traitement validé, des milliers de personnes meurent ? Dans ces mêmes conditions, comment justifier l'intérêt d'un groupe placebo lorsqu'il est devenu impossible d'être indifférent aux avantages, même minimes, d'un traitement ? Ce qui se discute avec la survenue d'une maladie émergente comme le Covid-19 à propos des traitements et de leur évaluation, c'est bien le difficile curseur de la fiabilité scientifique.

Les apories de la fiabilité scientifique

La fiabilité est la qualité d'une chose digne de confiance, et deux écueils sont à éviter dans la construction de celle-ci. Le premier consiste à vouloir défendre en tout point et en toute circonstance la pureté de la démarche scientifique habituellement admise. Un tel biais revient à confondre fiabilité et robustesse scientifiques. Cette dernière nous enjoint à respecter un certain nombre de règles épistémiques, notamment dans la conception, la réalisation et l'évaluation des essais cliniques. Le « golden standard » des essais randomisés contrôlés (ERC) est alors convoqué comme

la méthode à privilégier pour produire des données robustes sur un traitement ; avec notamment des exigences sur la taille de l'échantillon, la distribution aléatoire des participants entre groupes et la publication des données. De là émerge une tension classique entre conception pragmatique des essais cliniques et conception fastidieuse (ou rigoureuse), entre des données « propres » et ce que S. Epstein appelle la « science impure », une science prenant partie pour la « confusion du monde réel ». Dans la situation actuelle liée au Covid-19 et à propos d'un possible traitement à base d'hydroxychloroquine, le gouvernement a choisi. Il a indiqué le 23 mars par la voix du ministre de la santé, suivant l'avis du Haut Conseil de la Santé Publique, « qu'aucune étude rigoureuse, publiée dans une revue internationale à comité de lecture indépendant, ne démontre l'efficacité de la chloroquine pour lutter contre l'infection au coronavirus chez l'être humain ». Plusieurs ERC de grande ampleur sont en cours pour tester cette molécule. Nous assistons là à un vrai conflit de temporalités dans notre rapport à la fiabilité.

La conception pragmatique des essais cliniques et de l'administration d'un traitement, défendue notamment par l'équipe de l'Institut Hospitalo-Universitaire méditerranéen Infections, fait apparaître le deuxième écueil à éviter lorsque l'on cherche à établir la fiabilité scientifique, celui de confondre fiabilité et pertinence. Cette dernière dépend souvent de critères d'actions auxquels nous attribuons une certaine efficacité. La fiabilité se construit alors depuis la pratique considérée comme efficace. «Si ça marche dans ma pratique alors c'est que c'est fiable». Les critères de pertinence sont indispensables dans la construction de la fiabilité, c'est eux qui permettent que la science résonne avec un contexte en sortant de sa tour d'ivoire, c'est eux qui donnent à la science sa dimension d'implication pour des valeurs et des finalités. La pertinence, c'est la qualité d'adaptation à un objet dans un rapport intime à celui-ci. La rapidité d'action, l'accessibilité, le faible coût, ... sont des critères de pertinence. Face à l'urgence, la recherche de pertinence des interventions thérapeutiques est un enjeu vital. Mais si la robustesse ne suffit pas à construire la fiabilité, la pertinence non plus. Sa force est ailleurs, la pertinence est

ce qui permet de hiérarchiser des options scientifiques également robustes. Pertinence et robustesse ont partie liée dans la construction de la fiabilité.

Entre robustesse et pertinence, faire de la fiabilité un enjeu démocratique

La robustesse sans pertinence manque la rencontre avec le réel complexe des situations, complexité exacerbée dans la situation actuelle. Elle produit une fiabilité faible, s'enfermant dans le réel toujours trop simple de nos plans expérimentaux bien conçus. Mais la pertinence sans robustesse est tout aussi problématique, elle a la faiblesse des circonstances. En matière de santé publique, lorsque ce sont des milliers de vies qui sont en jeu et que les incertitudes sont multiples, les appels à la solution miracle sont à proscrire. L'urgence de la situation ne peut nous rendre indifférents à la portée de nos actes, à leurs conséquences. C'est pourquoi, dans une telle situation nous devons plus que jamais construire la fiabilité scientifique comme un curseur entre robustesse et pertinence. Et ce curseur est en soi un enjeu démocratique. Ni exclusivement confiné au sein de comités d'expert, ni exclusivement soumis à une avalanche de commentaires au sein de

l'espace public, le curseur de la fiabilité est une exigence démocratique qui dépend de deux conditions essentielles : le respect du pluralisme scientifique qui implique de ne pas fermer des possibilités en survalorisant ou invisibilisant certaines options en contexte d'incertitude et de science non stabilisée ; l'abandon de l'illusion de la science neutre et pure qui nous empêche de comprendre que le choix d'une option scientifique est aussi un choix de société.

S. Epstein avait décidément bien résumé l'enjeu : «le fond de la question est que les pratiques et les méthodes même qui ont donné à la biomédecine sa crédibilité en tant que science menacent sa crédibilité en tant que profession de la guérison». Essayons, dans la confusion du réel, de maintenir cet équilibre difficile de la fiabilité.

1 Tribune publiée dans *Le Monde* du 29-30 mars 2020

2 Steven Epstein. *Histoire du Sida. Tome 1 et 2, Les empêchements de penser en rond*, 2001

LÉO COUTELLEC « L'urgence de la situation ne peut nous rendre indifférents à la portée de nos actes, à leurs conséquences. C'est pourquoi, dans une telle situation nous devons plus que jamais construire la fiabilité scientifique comme un curseur entre robustesse et pertinence. »

► 07.07.20

RETOUR SUR LE DÉBAT MÉDIATIQUE ET ÉTHIQUE CONCERNANT LE TRAITEMENT CONTRE LA COVID-19 À BASE DE CHLOROQUINE

Romy Sauvayre
Maître de
Conférences en
Sociologie
Université Cler-
mont Auvergne,
CNRS, LAPSCO,
F-63000 Cler-
mont-Ferrand,
France

La crise sanitaire provoquée par la pandémie de la Covid-19 a engendré de nombreuses incertitudes quant au mode de propagation du coronavirus SARS-CoV-2, de l'identification des symptômes de la maladie, de la durée probable de la pandémie et surtout des

traitements à administrer. De nombreux professionnels de santé furent alors sollicités par les médias pour délivrer leur expertise médicale sur cette nouvelle maladie, ses traitements, sa propagation, les moyens de l'enrayer, les gestes à suivre et à ne pas suivre. En somme, il était question d'apporter des réponses dans un contexte des plus incertains. Le gouvernement français, comme d'autres États, s'est également tourné vers ces experts pour orienter ses décisions et l'éclairer de leur connaissance. La population française a alors acquis, à vitesse accélérée, des connaissances médicales complexes (comme le test PCR) au gré des enseignements dispensés dans les médias par les infectiologues, virologues, épidémiologistes, microbiologistes, urgentistes, réanimateurs, pharmaciens ou généralistes interrogés. Dans ce contexte particulièrement anxiogène, les médias

(presse écrite, radio, et télévision) ont relayé de vifs débats entre les partisans du traitement de la Covid-19 à base d'une molécule chimiquement proche de la chloroquine (l'hydroxychloroquine)¹ et ceux qui restaient prudents quant à son efficacité supposée. Nous proposons de revenir sur la diachronie de ce débat, et sur les arguments éthiques et scientifiques mobilisés par les deux parties.

Alors que le confinement de la population française débutait depuis deux jours et que la population était à la recherche d'un espoir de traitement, l'hydroxychloroquine fut présentée comme un remède prometteur dans une étude scientifique menée par une équipe de l'Institut Hospitalo-Universitaire Méditerranée (IHU) de Marseille dirigée par le microbiologiste Didier Raoult et publiée en ligne le 19 mars 2020 (Roussel et al., 2020). Le lendemain, le 20 mars, Donald

ROMY SAUVAYRE « Ce caractère passionné du débat apparaît alors comme une controverse aux yeux du public qui s'en étonne tant cela rompt avec sa représentation de la science pourvoyeuse de connaissances fiables et portée par des chercheurs émotionnellement neutres. »

Trump vanta les bienfaits de la chloroquine lors d'une conférence de presse. En France, la médiatisation de ce traitement connut ensuite une croissance exponentielle lorsque Christian Estrosi, maire de Nice, annonça sur Twitter le 22 mars la mise en place du protocole dans sa ville et que l'IHU invita toutes personnes « fébriles » (Brouqui et al., 2020) à venir se faire diagnostiquer afin d'obtenir, en cas de test positif, un traitement à base d'hydroxychloroquine et d'Azithromycine ; traitement qui sera ensuite connu sous le nom de « protocole Raoult ». Les six praticiens signataires de ce communiqué justifiaient leur démarche au regard du serment d'Hippocrate et défendirent l'utilisation de ce protocole dans l'ensemble des essais thérapeutiques concernant la Covid-19. C'est ainsi que l'éthique et la morale firent leur entrée au cœur de ce qui deviendra un vif débat médiatique et scientifique. Les médias relayèrent alors abondamment la nouvelle², filmèrent la file d'attente d'une centaine de patients se présentant devant l'IHU et invitèrent des spécialistes à prendre la parole au sujet du traitement à base d'hydroxychloroquine. Des chercheurs prirent alors la parole pour exprimer, eux aussi, leur conflit éthique vis-à-vis de l'utilisation d'un traitement qui n'avait pas encore montré la preuve formelle de son efficacité. Le serment d'Hippocrate fut également mis en avant avec son « *Primum non nocere* » (D'abord, ne pas nuire). C'est très justement ce qu'expliqua l'infectiologue Karine Lacombe alors interrogée par France 2 le 23 mars :

« *Ce qui se passe à Marseille est absolument scandaleux. Utiliser un médicament comme cela, hors autorisation de mise sur le marché, en exposant les personnes qui le prennent à des complications, sans avoir vérifié des conditions d'utilisation de base de la chloroquine, je pense que c'est en dehors de toute démarche éthique* »³.

Or, les praticiens de l'IHU justifiaient leur démarche en plaçant une autre prescription du serment, à savoir celle du devoir de soigner, au sommet de leur guide d'action. Ils n'évoquèrent alors pas cet autre devoir de ne pas nuire au patient. La démarche et la justification de ces scientifiques peinèrent à convaincre la majorité de leurs pairs dans la mesure où 1) l'innocuité de la

molécule n'était pas établie dans le cadre de la Covid-19 et 2) la méthode scientifique employée pour démontrer l'efficacité du protocole Raoult avait une faible valeur épistémique, ou à tout le moins, était insuffisante pour que ces professionnels de la santé considèrent les données obtenues comme valides. La balance entre le bénéfice et le risque du traitement ne permettait pas d'effacer la première obligation du serment d'Hippocrate (ne pas nuire). On constate ainsi que les valeurs attribuées à ce serment et aux protocoles de recherche s'entremêlent pour mener à de vives réactions émotionnelles traduisant de vifs conflits de valeurs. Alors que les échanges scientifiques par publication sont régis par des normes d'expression reposant sur la présentation dépassionnée des méthodes employées, des faits et des résultats, le champ médiatique a décloisonné ce cadre normatif pour laisser place à l'expression de dimensions plus émotionnelles et conflictuelles.

Ce caractère passionné du débat apparaît alors comme une controverse aux yeux du public qui s'en étonne tant cela rompt avec sa représentation de la science pourvoyeuse de connaissances fiables et portée par des chercheurs émotionnellement neutres. Pourtant le processus normal de construction de la connaissance scientifique en période d'incertitude repose sur l'accumulation de travaux jusqu'à ce que la communauté scientifique dispose de données suffisantes pour statuer. C'est notamment ce que l'on a pu constater dans le cas de la controverse concernant le lien entre le vaccin contre la rougeole et l'autisme. En effet, la communauté scientifique mit plusieurs années pour statuer sur l'invalidité de cette hypothèse et des travaux d'Andrew Wakefield (Sauvayre, 2019). Dans le cas du débat centré sur l'hydroxychloroquine, les Français ont retrouvé des dynamiques similaires aux débats politiques : des figures politiques et médiatiques prirent parti et des sondages furent réalisés. En effet, deux semaines après le début de la médiatisation de l'activité de l'IHU, les sondages demandèrent aux Français d'exprimer leur opinion sur la chloroquine. Selon ce sondage, 59% des Français ayant entendu parler de la chloroquine déclarèrent que ce traitement

était efficace contre la Covid-19 et 21% ne se prononcèrent pas (Mateus, 2020). Le débat scientifique fut ainsi traversé par des conflits d'interprétation scientifiques portant sur la validité des études produites, et par des conflits d'interprétation déontologiques médiatiquement diffusés sous forme de jugements de valeur émotionnellement vifs. Ce débat cristallisa les oppositions et favorisa les prises de position basées sur l'expérience de chacun, sur la confiance accordée aux uns et sur la force des arguments des autres. Par conséquent, cette crise sanitaire ne révèle-t-elle pas que, sous certains aspects, la science est une croyance comme les autres ?

Bibliographie

- Brouqui, P., Lagier, J.-C., Million, M., Parola, P., Raoult, D., & Hocquart, M. (2020, 22 mars). Épidémie à Coronavirus COVID-19 – IHU. *Institut Méditerranée Infection*. Repéré à <https://www.mediterranee-infection.com/epidemie-a-coronavirus-covid-19/>
- Mateus, C. (2020, 5 avril). Covid-19 : 59% des Français croient à l'efficacité de la chloroquine. *Le Parisien*. Repéré à <http://www.leparisien.fr/societe/sante/covid-19-59-des-francais-croient-a-l-efficacite-de-la-chloroquine-05-04-2020-8294535.php>
- Roussel, Y., Giraud-Gatineau, A., Jimeno, M.-T., Rolain, J.-M., Zandotti, C., Colson, P., & Raoult, D. (2020). SARS-CoV-2 : Fear versus data. *International Journal of Antimicrobial Agents*, 55(5), 105947. <https://doi.org/10.1016/j.ijantimicag.2020.105947>
- Sauvayre, R. (2019). Éthique de la croyance, confiance et valeur épistémique. *Revue française d'éthique appliquée*, (8), 47-61. <https://doi.org/10.3917/rfeap.008.0047>

¹ Les débats portèrent sur l'hydroxychloroquine, mais le terme chloroquine y a souvent été utilisé comme synonyme par les non-spécialistes.

² Selon la base de données Europresse, 130 articles ont été publiés entre le 26 février 2020 et le 24 mars 2020 : 12% de ces articles ont été publiés au lendemain de la publication de l'article de Roussel et al. (2020) et 41% au lendemain de cette invitation de l'IHU à traiter massivement les maladies de la Covid-19.

³ « Coronavirus : le traitement à la chloroquine jugé incertain », 2020, adresse : https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/coronavirus-le-traitement-a-la-chloroquine-juge-incertain_3881083.html (consulté le 28 juin 2020).

► 23.07.20

L'IMAGE ÉCORNÉE DE LA SCIENCE DURANT LA PANDÉMIE

Vincent Israël-Jost
Chercheur post-doctorant en épistémologie, Labex Distalz, Université Paris-Saclay, Espace éthique Île-de-France

Après quelques mois de crise, beaucoup considèrent que le volet scientifique et notamment celui des essais cliniques contre le Covid-19 a tourné à la débâcle. Entre le buzz sur l'hydroxychloroquine (HCQ) et les aléas d'un vent qui

tourne tantôt en faveur, tantôt en défaveur de ce traitement, les difficultés de l'étude comparative Discovery et les résultats qui se font attendre sur les autres études, il a été d'autant plus difficile d'y comprendre quelque chose que les rares conclusions atteintes restent sujettes aux contre-argumentations visant une posologie inadaptée ou une administration trop tardive. Il est également ressorti un manque criant de coordination des efforts et une lutte d'ego et d'influence parmi les scientifiques pour conditionner opinion publique et décisionnaires n'ayant pas accès à des résultats robustes. La science, qui avait beaucoup à nous faire gagner lors de cette crise, aurait ainsi plutôt perdu, mais il est remarquable que cette perte soit le plus souvent formulée en disant que l'image de la science a été ternie ou écornée. Ce terme « d'image », à mesure qu'on l'utilise pour exprimer une déception publique sur le rôle de la science dans cette crise, semble aborder le problème des dysfonctionnements sous un angle bien particulier, celui du paraître, des atours et de leurs effets mesurables sur l'opinion publique. On en vient donc à se demander à quel niveau se situe le problème : y a-t-il eu de véritables dysfonctionnements touchant au cœur de la science et exigeant des analyses visant à rectifier quelque chose dans l'organisation ou le travail scientifique ? Ou bien la science a-t-elle seulement *paru* dysfonctionner, ne décevant que ceux qui attendent d'elle plus qu'elle ne peut donner, ce qui exigerait donc plutôt

un travail sur les représentations collectives de la science qu'il faudrait réajuster à la réalité ?

Sur cette dernière question, une analyse possible serait qu'il nous faut opposer une image *publique* de la science, largement idéalisée et encore imprégnée de positivisme, à l'image que se font les disciplines qui examinent la science de manière critique, et pour lesquelles les différents épisodes qui ont causé des déceptions s'inscrivent dans les motifs habituels de la science. Les flottements sur les études testant l'HCQ seraient ainsi associés à un échec alors qu'ils ne font que témoigner de la complexité à interroger le réel de manière rigoureuse. Il est ainsi clair que la question initiale (« est-ce que l'HCQ soigne le Covid-19 ? ») doit être déclinée en différentes questions plus précises. L'HCQ a-t-elle un effet sur le virus *in vitro* ? A-t-elle un effet *in vivo* ? L'usage prophylactique donne-t-il des résultats ? Et pour les personnes positives, l'administration devrait-elle avoir lieu en début, milieu ou fin de maladie ? À quelle dose ? Couplée à quels autres soins ? etc. La simple prise de conscience du fait qu'en se penchant sur les effets d'un médicament les scientifiques soient confrontés à toutes ces questions explique bien pourquoi un résultat négatif sur l'une des hypothèses ne permet pas d'éliminer une bonne fois pour toutes ce médicament. D'autre part, sur ces questions, la méthodologie du test n'est pas complètement déterminée *a priori*. Les promoteurs des diverses études cliniques ont ainsi fait des choix différents sur plusieurs points : avec ou sans groupe témoin, étude « ouverte » ou en double aveugle, locale ou multi-centrique, à un ou plusieurs bras de tests, etc. et chacun a pu défendre rationnellement sa méthodologie en mobilisant un ensemble de valeurs différentes. Dans ces conditions, même accéléré, le processus de sédimentation de la connaissance ne peut que prendre le temps minimal servant à développer ces différents angles, à les confronter et à faire ressortir une tendance à *traverser ces variations*. Cela explique donc à la fois le caractère fragmenté et divergeant

de la connaissance pendant cette crise, et la quasi-impossibilité pour la science d'affermir cette connaissance au rythme que nous aimerions qu'il soit. Dissensions, discordances, controverses, c'est la manière dont la science fonctionne *normalement*. Elles témoignent d'une pluralité d'acteurs, de questionnements, de méthodes et de valeurs et, bien qu'elles soient perçues négativement, elles participent globalement à l'établissement d'une science robuste, qui finit implacablement par faire le tri dans toutes ces contributions. À cet égard, ce ne serait donc bien qu'une image inadaptée de la science qui aurait été écornée, donnant l'occasion de fournir au public des éléments de représentation plus adéquats.

Mais si ces remarques sont à mon sens justifiées, elles ne doivent pas faire de notre première question, celle qui porte sur des dysfonctionnements proprement scientifiques, un point aveugle. Le risque, à trop vouloir rappeler les vertus de la discorde et de l'éclatement des objectifs et des méthodes, serait d'être empêtré dans une *positive attitude* selon laquelle les luttes intestines, les travaux aux méthodologies douteuses et les coopérations avortées sont systématiquement réinterprétés comme participant positivement à la recherche. Or dans le cas présent, puisqu'il devient clair que l'échec ressenti ne provient pas seulement de la controverse, mais aussi d'une immense dispersion des efforts avec des études qui n'aboutissent pas du tout, et de discours péremptaires qui qualifient de succès des choses qui n'en sont pas, il est permis de s'interroger sur ce que la science aurait dû faire mieux. Et quitte à invoquer l'image idéalisée qui vient d'être critiquée pour dire qu'il faut la réajuster à la science telle qu'elle est, peut-être peut-on aussi promouvoir le mouvement inverse, celui d'une science qui perd par moment contact avec ses idéaux et dont certains traits devraient être réajustés en conséquence. Par exemple, le *désintéressement* qui figure au fondement de l'éthos de la science doit-il désormais être balayé comme une naïveté qui empêche de voir la manière dont chacun favorise son intérêt, ou peut-il encore intervenir au moins

VINCENT ISRAËL-JOST « La science, qui avait beaucoup à nous faire gagner lors de cette crise, aurait ainsi plutôt perdu, mais il est remarquable que cette perte soit le plus souvent formulée en disant que l'image de la science a été ternie ou écornée. »

comme perspective lointaine, peut-être inatteignable, mais qu'il est important de garder en vue? Le *communalisme*, c'est-à-dire la mise en commun des efforts et des résultats ne peut-il pas garder une place

dans la pensée collective pour encourager la coordination scientifique et une gouvernance plus harmonieuse? La science et l'image de la science n'ont-elles en somme pas besoin d'être réajustées mutuellement au bénéfice

de tous?

KARINE DEMUTH-LABOUZE « La présence de médiateurs participe à entretenir la séparation entre chercheurs et public et interdit ainsi au public de contribuer à la réinvention de la science. »

► 23.07.20

L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19, MOMENT PROPICE À L'AVÈNEMENT D'UNE DÉMOCRATIE EN SCIENCE

Karine Demuth-Labouze

Maître de conférences en biochimie et bioéthique, Équipe « Recherches en éthique et en épistémologie » du Centre de recherche en épidémiologie et santé des populations (CESP), Université Paris-Saclay, UVSQ, INSERM

Dès les premières manifestations de l'épidémie de Covid-19, la science a été appelée au chevet de la société. La communauté scientifique a fait beaucoup en un temps record (identification du SARS-Cov-2, analyses et projections épidémiologiques, avancées dans l'élaboration et l'évaluation de thérapies); elle poursuit ses travaux et produira vraisemblablement de nouvelles connaissances qui contribueront *in fine* à endiguer l'épidémie. Pour cela, elle a été amenée à transgresser ses modes habituels de production et de partage des savoirs. Parallèlement, elle a été mise en lumière par les pouvoirs publics et les travaux relatifs à l'épidémie ont été immédiatement médiatisés. Cette mise en visibilité du monde scientifique au moment où son fonctionnement est bouleversé alarme une grande partie de la communauté scientifique qui y voit un double risque de dé-crédibilisation de la recherche scientifique et d'aggravation de la conflictualité des relations entre sciences et société. A l'appui des réactions spontanées de l'opinion publique à la science en train de se faire, nous formulons *a contrario* l'hypothèse selon laquelle le dévoilement par l'actuelle crise sanitaire de certains aspects problématiques de la science contemporaine pourrait être salutaire à la science comme à la société en leur offrant l'opportunité

d'œuvrer conjointement à la démocratisation de la science.

L'analyse quantitative des commentaires postés dans les rubriques dédiées des journaux en ligne et sur les réseaux sociaux au printemps 2020 révèle que leur nature a évolué avec le temps. En particulier, les commentaires portant spécifiquement sur la science se sont multipliés et diversifiés entre mars et juin : initialement focalisés sur l'hydroxychloroquine et les débats entre pro et anti-méthodologistes, ils ont graduellement abordé des questions relatives à l'éthique et l'épistémologie des sciences ainsi qu'à la médiatisation des travaux scientifiques. Par ailleurs, si la proportion de réactions de nature complotiste est restée constante, celle de commentaires condamnant la démarche de Didier Raoult sur des critères de robustesse méthodologique et d'intégrité scientifique n'a cessé de croître. Ces données suggèrent, d'une part, que le public s'est emparé du domaine de la recherche scientifique pour développer une réflexion à son sujet et à celui de ses pratiques et, d'autre part, que la « confiance en la science » n'a pas été fondamentalement altérée par la crise. L'analyse qualitative des mêmes commentaires souligne pour sa part la nécessité pour la science de se réinventer et suggère que le public pourrait y contribuer.

1- Les valeurs et les normes sous-tendant la construction et la validation du savoir scientifique ne sont plus adaptées

Les réactions du public mettent en lumière trois aspects problématiques de la science contemporaine. Le premier a trait au productivisme scientifique (enjeux économiques, valeur privée à court terme, évaluation bibliométrique), à l'instrumentalisation politique du savoir scientifique (orientation des travaux, argument d'autorité) et à leurs effets délétères (conflits d'intérêts, course aux publications, absence de pureté de la

science). Le deuxième se rapporte au positivisme scientifique et à ses limites au moment où la neutralité axiologique de la science apparaît illusoire et où s'ajoute à la notion de robustesse celle de pertinence (envisagée en l'occurrence en termes de réponse à l'urgence ou de rapport bénéfice/risque) dans l'appréciation de la qualité des recherches et des connaissances scientifiques. Le troisième concerne les clivages disciplinaires et la dichotomie entre sciences de nature différente (abordés ici en termes d'opposition entre recherche fondamentale et recherche biomédicale ou entre médecin et chercheur) qui s'avèrent inopérants lorsque la recherche scientifique aborde des problèmes complexes et que le pluralisme épistémique se révèle indispensable. Il s'ensuit que la science est en devoir de se réinventer.

2- Le mythe du fossé séparant l'épistémé et la doxa est à présent chimérique

Les commentaires du public révèlent que ce mythe ancestral est devenu illusoire et contre-productif. D'une part, le public ne constitue pas une masse homogène d'individus naïfs : il est disparate, notamment en termes de culture scientifique ; il s'est acculturé pendant la crise, a développé une connaissance de la démarche scientifique (incertitude, réfutabilité, reproductibilité, etc.) et a ainsi augmenté son exigence à l'égard de la science ; il possède des connaissances (notamment historiques), compétences (par exemple éthiques) et est animé de préoccupations (en particulier environnementales) qui lui permettent de porter un regard décalé sur la science avec une sorte de prudence aristotélicienne. D'autre part, les chercheurs et les autres acteurs de la société présentent des éléments de proximité : tous évoluent dans un même contexte de vulnérabilité et d'incertitude ; tous réagissent selon deux registres (rationalité et émotion), ce qui invalide la distinction entre science-raison et opinion-croyance ; tous aspirent à construire

un monde meilleur. Enfin, le mythe est à l'origine de l'existence d'intermédiaires, de médiateurs (essentiellement représentés, en temps de crise, par les journalistes), dont la légitimité est interrogeable : outre leur partialité, le public évoque leur trop faible culture scientifique (qui ne leur permet pas de répondre à ses questionnements) et leur propension à relayer les informations de manière décontextualisée (ce qui ajoute de la complexité et crée de la confusion). Autrement dit, la présence de médiateurs participe à entretenir la séparation entre chercheurs et public et interdit ainsi au public de contribuer à la réinvention de la science.

3- L'établissement d'un dialogue direct entre chercheurs et acteurs non scientifiques serait de nature à penser et faire advenir un futur souhaitable de la science en société

A partir de ces données, il nous semble que l'installation d'un dialogue direct entre le public et la communauté scientifique, portant sur l'objet science et non uniquement sur ses applications, et ne visant pas forcément le consensus, serait profitable à la science

comme à la société. D'un côté, il permettrait à la science de se redéfinir et de redéfinir ses pratiques en se confrontant au réel dans son entièreté : le frottement à l'altérité l'amènerait à porter un regard réflexif sur ses intentions et ses finalités ; l'accueil de la diversité lui permettrait de repenser ses valeurs ; l'ouverture à la pluralité favoriserait à la fois la co-construction de questions pertinentes, en tenant compte du contexte (y compris dans sa composante humaine), et la production de savoirs pertinents, en articulant différents types de connaissances (théoriques, pratiques, expérientielles) et d'approches (globalisantes et plus situées). D'un autre côté, ce dialogue serait émancipateur pour le public : l'échange avec les chercheurs lui procurerait des éléments de compréhension que les médiateurs échouent à lui apporter ; la confrontation à la réalité de la recherche lui permettrait d'en développer une nouvelle conception ; la contribution aux questionnements scientifiques lui permettrait d'exercer de nouvelles actions sur le monde. Pour qu'un tel dialogue émerge, il serait nécessaire que les chercheurs adoptent une posture d'humilité, admettent que la science

ne constitue qu'une façon d'appréhender le réel et que l'opinion est elle-aussi digne de respect et de confiance. Pour se réinventer, il serait en quelque sorte nécessaire que la science accepte à son tour la venue de la société à son chevet.

4

ET ENSUITE ? PREMIERS BILANS ET PERSPECTIVES

► 25.04.20

CRISE COVID-19 : DRAME ET OPPORTUNITÉ ÉTHIQUE

Pierre Giorgini
Recteur de
l'Institut
catholique de
Lille, chercheur
associé au
Laboratoire
ETHICS de la
Catho de Lille

Il suffit de demander à trente personnes par exemple, placées debout au hasard dans une pièce, de tirer au sort avec le regard deux autres personnes du groupe sans rien révéler. Ensuite de leur demander de construire

un processus de déplacement collectif amenant chacun à se trouver à la tête d'un triangle isocèle dont il est le sommet avec ses deux compères. Dans un premier temps, le problème doit être résolu en petits groupes autour d'une table munie de papiers et crayons. Chaque groupe en général dessine trente points dans un rectangle placé au hasard et numérotés de 1 à 30 et imagine trente triplets au hasard, un point pouvant appartenir à plusieurs triplets à la fois. Ils cherchent alors un algorithme à portée universelle qui, appliqué à ces trente triplets, conduit à ce que dans le rectangle, chaque point premier de son triplet soit à la tête d'un triangle isocèle avec ses deux points associés. Que ce soit sous forme d'équation mathématique ou d'une autre approche globale, la situation n'est jamais résolue même au bout d'une heure de travail. On imagine vite la complexité du problème. D'une part en raison du niveau d'interdépendance des configurations nécessaires et de l'infinité des solutions existantes pour composer un seul triangle isocèle. Car la longueur des côtés n'est pas une contrainte. Ce problème est quasiment insoluble même par des mathématiciens de haut niveau.

Quand les personnes ont usé leurs culottes et leurs cerveaux à essayer de résoudre ce

problème, ils sont « libérés » sur un constat d'échec. On leur demande alors de se lever et de se répartir au hasard dans le rectangle que constitue la pièce. Chacun ensuite, avec ses yeux, en silence, sélectionne dans le groupe deux personnes au hasard auxquelles il s'associe mentalement. Lorsque tout le monde est prêt, l'animateur tape dans les mains et demande à tous de bouger afin que chacun se trouve au final à la tête d'un triangle isocèle avec les deux personnes qu'il a choisies. Après une phase de chaos, où tout le monde bouge et fait bouger tout le monde, le système se stabilise toujours en moins de deux minutes. Il faut noter qu'un seul « passager clandestin » bougeant en permanence sans se faire prendre empêche le système de converger.

Une transformation globale des conceptions

Ainsi, en un temps très court, une intelligence répartie parmi les composants du système, ici des humains, conduit à une contribution collective qui résout avec la tête, le cœur et les mains le problème. Alors que celui-ci semblait insoluble par une modélisation, une réduction formelle du système et l'exercice d'une intelligence centralisée cherchant à produire une procédure, des règles ensuite distribuées au sein des composants « passifs et obéissants » du système. Dans le premier cas, nous parlerons de conceptions endo-contributives (intelligence endogène au système) et dans le second de conceptions exo-distributives (intelligence exogène au système). Un autre exemple bien connu. Les conceptions qui permettent d'imaginer un réseau de voitures autonomes sans chauffeur est de type endo-contributif (chaque véhicule embarque son intelligence de positionnement). Il n'est pas piloté de façon passive par un algorithme centralisé régulant le tout. Cette dernière solution est

impossible à concevoir devant la complexité du problème.

Nous vivons probablement une transformation globale des conceptions, c'est-à-dire de nos manières de percevoir les systèmes, une transition épistémique vers l'endo-contributif dans tous les champs technologiques et sociaux

Le modèle qui a émergé dans le vivant après 3,8 milliards d'années d'histoire est de façon dominante le modèle endo-contributif

Depuis 3,8 milliards d'années, les crises et les catastrophes dans la biosphère se sont succédées. Elles ont toujours stimulé les forces d'adaptation et de réinvention du vivant. C'est probablement pour cela que nous vivons une véritable métamorphose dans la manière de percevoir et de concevoir les systèmes complexes techniques et humains. Nous passons d'une domination des systèmes pyramidaux qui distribuent les solutions et les directives de haut en bas à partir d'une intelligence centrale qui concentre et conserve l'information (exo-distributif), à des conceptions où l'intelligence et l'information sont réparties parmi les entités du système qui co-contribuent en co-élaborant les décisions et les bons comportements chemin faisant (endo-contributif). Chaque localité optimise, ajuste, ses conditions de survie et contribue à la survie du tout dans une intrication des localités à différentes échelles.

Ce second modèle basé sur les localités contributives domine en biologie. Il démontre en ce moment pour la crise Covid-19, avec l'expérience de la Corée du Sud et de la ville de Prato en Toscane, qu'il est de loin le plus efficace en matière de résolution de situations complexes. Or nous sommes bien face à la complexité car personne, aucun n'expert n'a les plans ni le mode d'emploi de la pandémie. Dans ces pays ou cette

PIERRE GIORGINI « La crise sanitaire que nous vivons à l'échelle mondiale est un drame, un effondrement partiel. Sera-t-elle l'occasion opportune de cette disruption salutaire en stimulant le passage à une société contributive où la localité agissante pour le bien commun, la glocalisation, prendra le pas sur la globalisation ? Ou au contraire, les visions centralisées renforçant les hiérarchies traditionnelles, les interventions massives, se saisiront-elles de cette crise pour se renforcer ? »

ville, c'est chaque citoyen (composant du système) qui, aidé par l'accès facile aux tests et aux masques, régule son propre comportement et crée une intelligence collective qui optimise en temps réel l'équilibre entre l'équation économique et l'équation sanitaire par ajustement mutuel chemin faisant. C'est le modèle technique des Google Car.

Ce biomimétisme organologique va-t-il émerger de la crise ?

Cependant, en matière de systèmes sociaux, politiques ou économiques, plusieurs conditions sont indispensables pour que la conception endo-contributive soit viable et efficace. La principale est que chaque humain accepte de s'éveiller et de s'élever à la conscience éthique de son

interdépendance solidaire avec l'humanité mais aussi avec la nature. Il est probable que ces virus récents issus du monde animal proviennent du peu de précautions que nous avons prises dans les désordres écologiques que nous avons créés au sein de la biosphère. La question climatique semblait pouvoir créer les conditions de cette montée en conscience éthique. Mais il apparaît que ses conséquences ne sont pas encore assez concrètes pour enclencher une véritable mutation des habitus individuels !

La crise sanitaire que nous vivons à l'échelle mondiale est un drame, un effondrement partiel. Sera-t-elle l'occasion opportune de cette disruption salutaire en stimulant le passage à une société contributive où la localité agissante pour le bien commun, la glocalisation, prendra le pas

sur la globalisation ? Les démocraties représentatives vont-elles s'appuyer sur cette crise pour inventer les nouveaux modèles d'une démocratie co-élaborative ? Ou au contraire, les visions centralisées renforçant les hiérarchies traditionnelles, les interventions massives, se saisiront-elles de cette crise pour se renforcer ? Nous entrerons alors dans une fuite en avant scientifique sans précédent qui ira jusqu'à remettre en cause les fondements occidentaux de la liberté au nom de l'intérêt général. La solution deviendra alors le problème et les collapsologues auront eu raison.

BERNARD-MARIE DUPONT « Plus tard, les archéologues émettront plusieurs hypothèses, mais celle qui mettra d'accord le plus grand nombre sera que l'homme du XXI^e siècle était un rallyman, qui semblait se déplacer vite entre des villes-étapes, pour des raisons encore inconnues à ce jour. »

► 06.05.20

ÉTAT D'URGENCE : ALLER VITE, MAIS POUR ALLER OÙ ?

Bernard-Marie Dupont
Avocat au barreau d'Arras, médecin hématologue, enseignant de philosophie à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Avec le coronavirus, notre entrée dans le XXI^e siècle est bouleversée. Le monde, qui ne tournait déjà plus très rond, est remis à plat, nos pratiques, nos habitudes sont invalidées. Le temps lui-même fait débat, dans une société mondialisée qui veut aller toujours plus loin et plus vite. Il n'est pas

exagéré de parler de l'obsession de notre époque à vouloir aller au plus vite et au plus court entre deux points. C'est encore vrai en temps de pandémie : sortir rapidement du confinement. Au nom de l'action, au nom de l'efficacité, il conviendrait encore de relier deux points sans en passer par les étapes intermédiaires, et surtout sans jamais remettre en cause cette idée même de vitesse efficace, donc utile. Or, selon nous, l'élaboration de l'action, même en temps de confinement, a besoin d'un temps, et pas

n'importe lequel : celui qui se laisse habiter, celui qui dit tout à la fois le passé, le présent et le futur d'une histoire commune et d'un territoire, ce temps habité qui permet de relier authentiquement les êtres humains, et non de les juxtaposer ou de les mettre en concurrence, ou à la « bonne distance ». Aller toujours plus loin, far end, ou far west, telle est la philosophie de l'homo erectus du XXI^e siècle, dont les archéologues, dans quelques millénaires, exhumeront le squelette assis sur le siège d'une voiture, les mains crispées sur le volant, le pied sur l'accélérateur. Où allait-il avant la pandémie ? Peut-être ne le saurons-nous jamais, mais il y allait, vite et ivre de la promesse de temps qui chantent et enchantent. D'ailleurs, pour quelques centaines d'euros, il préparait à toute vitesse ses vacances : un charter, un immeuble en béton au bord de la mer dans un pays dit exotique, une semaine « tout compris », et le tour était joué. Revenu, avant d'être parti, ou presque. Pour passer à autre chose. Plus tard, les archéologues émettront plusieurs hypothèses, mais celle qui mettra d'accord le plus grand nombre sera que l'homme du XXI^e siècle était un rallyman, qui semblait se déplacer vite entre des villes-étapes, pour des raisons encore inconnues à ce jour. La conclusion d'un colloque savant consacré

à l'homo rallymanicus sera qu'il semblait vivre dans un état d'agitation permanente, ses actions étant inspirées par une religion mystérieuse, celle de l'état d'urgence.

Sortir de la « chronopolitique »

Pour la première fois peut-être de son évolution, l'Homme est confronté à une remise en cause radicale de l'espace (rétréci) et du temps (accéléré) qui le structurent. Cette contestation de l'espace-temps, induite par le Covid-19, concerne toutes les activités et affecte en premier lieu le politique qui est devenu une chronopolitique. Tout se passe aujourd'hui comme s'il y avait une séparation des pouvoirs entre l'action et le temps, le temps qui, jusque-là, préparait et la déterminait. L'homme politique du XXI^e siècle accélère, il est dans l'action, et l'apanage du pouvoir, son attribut le plus visible devient la vitesse : le président de la République ne marche plus, il court ! Agir, ce serait donc agir vite, se passer du temps, non comme une privation mais comme une véritable libération. Parfois même, imprudemment, en annonçant les résultats d'essais cliniques qui n'ont pas vraiment eu lieu, ou dont la méthodologie laisse à désirer : n'importe, il fallait y être, il fallait occuper le terrain. Covid-19 : en sortir

le plus rapidement, quitte à risquer l'excès de vitesse, non par excès de confiance, mais bien au contraire par angoisse d'une situation difficile à regarder frontalement, tant elle met en évidence notre coupable insouciance. Deux conceptions politiques s'affrontent ici : d'un côté l'élus, homme d'actions immédiates, homme de progrès (forcément); de l'autre le citoyen, inscrit dans l'histoire de cette terre et conscient de sa généalogie, collective et individuelle, ainsi que de la réflexion à conduire sur l'idée même d'intérêt général qui précède et détermine la notion de progrès. Si la vitesse est le principal attribut du pouvoir aujourd'hui, rien ne garantit qu'elle est une valeur sûre, car rien ne permet de garantir qu'elle est une valeur-refuge. Est-elle en effet encore maîtrisable par le cerveau humain? Le cyberspace se construit sous nos yeux à la vitesse de calculs d'algorithmes de plus en plus complexes. L'organisation de ce cyberspace permet la planification stratégique du pouvoir de la vitesse, ainsi l'attaque des virus informatiques provoque-t-elle des changements quasi instantanés. Le temps instantané devient le temps réel et cette accélération n'est plus accessible à la connaissance, donc à la maîtrise humaine.

► 09.06.20

APRÈS LA COVID-19, QUELLE SOCIÉTÉ POUR DEMAIN ?

Christine

Lévêque

Médecin de Soins Palliatifs au CASH de Nanterre

Étudiante en Master 2

à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

La Fontaine nous rappelle : «*La raison d'ordinaire n'habite pas longtemps chez les gens séquestrés*».

Mes interrogations pour «l'après» de l'épidémie de Covid-19 qui nous traverse portent sur deux aspects : professionnel et citoyen.

En tant que professionnelle, comme une majorité de collègues, pendant cette crise, je me suis retrouvée affectée à temps plein dans un service qui n'est pas le mien, je me suis occupée des Sans Domicile Fixe envoyés au Centre d'accueil et d'hébergement d'urgence de Nanterre. Pendant cette période, en réunion quotidienne de cellule de crise, j'ai aussi pu faire plusieurs constats d'excès de précautions hygiénistes :

1°/ avec le médecin responsable du pôle de médecine sociale, nous nous sommes opposées à la Préfecture de Police, qui

La vitesse va plus vite que l'Homme et se retourne contre lui. Elle est un piège qui se referme sur l'homme d'action et devient facteur d'incarcération.

Réinventer le monde

Faut-il pour autant penser, avec Daniel Halévy et son Essai sur l'accélération de l'histoire, écrit en 1948, que l'inéluctable est devant nous? Certes, le blues a été remplacé par le jazz, et ce dernier par le rock; certes, la patience a fait place à «l'impatience générationnelle» (Paul Virilio) et la photo numérique a supplanté les tirages argentiques; certes le XX^e siècle nous apparaît pour toutes ces raisons, et pour bien d'autres encore, être totalement dépassé et obsolète, mais il nous ouvre aussi à la possibilité d'un autre monde qui reste à inventer, associant étroitement vitesse et contexte. L'homme pensant, promeneur solitaire, adversaire de la vitesse, a encore un avenir, comme l'œuvre d'art a encore son rôle à jouer dans un monde de copies. De même que l'original (l'œuvre d'art) impose la durée et le lien social à son admirateur comme à son contempteur, alors que la copie se fait lithographie ou photocopie, c'est-à-dire éloge de l'instantané, l'homme pensant, le promeneur solitaire et serein,

assure la surveillance du centre d'accueil d'urgence des personnes sans abri, quand elle a voulu interdire aux usagers hébergés, mais non en quarantaine, toute espèce de permission de sortie, à laquelle chaque citoyen avait pourtant droit;

2°/ nous nous sommes opposés, avec les gériatres en charge de l'unité de soins de longue durée et de l'EHPAD, aux prescriptions de la cellule d'Hygiène à ce que soient contentionnées sur leurs fauteuils les personnes âgées présentant des troubles cognitifs, qui continuaient de déambuler hors de leurs chambres, dans l'unité Covid spécialement créée au sein de ces structures;

3°/ nous avons transgressé avec une collègue l'interdit de visite à une femme âgée mourante, atteinte de la Covid-19, dont la fille résidait à l'étranger, pour que celle-ci puisse la revoir une dernière fois... Mais nous avons aussi dû «mettre un mouchoir» sur certaines de nos convictions éthiques pour nous plier à certaines pratiques protocolisées, d'un paternalisme ahurissant, qui nous ont été imposées «pour le bien de tous»!

Je m'en tiendrai là pour l'aspect professionnel mais je pourrais multiplier les exemples... Et si demain, toutes ces recommandations perduraient et devenaient des règles? Jusqu'où devrions-nous accepter?

peut rester ou redevenir le déterminant essentiel de la prise de décision. À la condition que nous puissions échapper à l'état d'urgence permanent, à l'état d'urgence qui fait office de philosophie. Oui, l'homme pensant est encore de saison, mais à la condition que notre monde retrouve les chemins d'une véritable cohésion sociale, fondée sur une communauté d'intérêts éthiquement recevables, bien plus que sur une communauté d'émotions, véritable pandémie grippale qui mondialise pour le pire nos affects en temps réel et fait office de raisonnement. C'est grâce à l'homme pensant que nous échapperons à la globalité envivante, mais dangereuse, car elle finirait par se refermer sur nous comme un piège mortel. L'homme pensant est à l'humanité ce que le ressort d'échappement est au mécanisme de la montre : c'est lui qui permet d'éviter le temps accidentel, ce temps inhabitable en rupture avec la durée, ce temps de l'état d'urgence.

1 Paru sur le site ethique-pandemie.com le 6 mai 2020.

En tant que citoyenne, j'ai été frappée par la facilité avec laquelle la société a accepté une privation brutale et d'ampleur inégalée des libertés à la fois publiques et individuelles, au nom du risque sanitaire. La prolongation de l'état d'urgence sanitaire jusqu'au mois de juillet n'a pas non plus soulevé une masse de protestations que j'aurais pourtant attendues de la part d'un peuple réputé difficile, rétif au changement et foncièrement râleur. Bien sûr, des voix et non des moindres se sont élevées çà et là pour mettre en garde contre une dérive autoritaire; on a même pu lire le terme de dictature sanitaire, ce qui est peut-être excessif.

Quelles interrogations en déduire pour demain?

Une double inquiétude, professionnelle et citoyenne de nouveau.

Professionnelle parce que les injonctions paradoxales, les polémiques sur les masques, les tests, les traitements, la communication débridée et parfois contradictoire, sans parler du scandale de la publication du *Lancet*; tout cela a pu faire douter une partie de l'opinion publique de son système de santé. Système de santé qui, déjà en difficulté, n'a dû qu'à l'incommensurable sens du devoir de ses professionnels de ne pas s'effondrer complètement.



© Yohanne Lamoulière / Tendence Floue

Mais ceux qui nous applaudissaient frénétiquement le soir à 20 heures, seront-ils à nos côtés pour nous soutenir lors de la manifestation prévue dans quelques jours, pour que toutes les professions sanitaires sortent enfin, et durablement, de leur quasi-invisibilité sociétale, et se voient convenablement revalorisées? Comment, sans l'aide de la société et des usagers faire sortir l'hôpital de la logique comptable et de la normativité utilitariste sans pour autant en faire exploser les coûts? Comment, sans la pression sociétale, retrouver une indépendance au moins européenne pour les fournitures en médicaments et en dispositifs médicaux, dont nous avons manqué durant cette crise?

Sur le plan citoyen, je me demande surtout quand nous allons « nous réveiller ». Pendant trois mois, nous avons vécu repliés sur nous-mêmes et comme anesthésiés. J'ai l'image d'une France qui fait l'expérience concrète, collective et massive, d'une forme de « vie nue » selon les termes du philosophe Giorgio Agamben, c'est-à-dire d'une *zoê*, une vie réduite quasiment à sa seule dimension organique¹ : une heure pour prendre l'air, faire les courses

indispensables, en le justifiant à chaque fois auprès de la force publique sous peine de contravention. Plus de relations humaines et sociales, si ce n'est par écran interposé. Plus d'école pour les enfants. Plus de loisirs ou de sorties culturelles. Plus de rites funèbres, ni de liberté de pratique d'un culte religieux. Il fallait juste assurer les besoins fondamentaux, tout le reste était purement et simplement interdit. Pour une démocratie occidentale, c'est tout de même allé très loin!

Des populations fragiles ont payé un lourd tribut à cette vie tronquée, dont les conséquences ne seront sans doute totalement visibles que plus tard : les personnes âgées, encore plus isolées que d'habitude ; les personnes handicapées, privées d'accueil de jour et d'une part plus ou moins importante de leurs aides à domicile ; les travailleurs précaires, les étudiants, qui ont vu disparaître du jour au lendemain leurs contrats fragiles qu'ils ne retrouveront peut-être jamais ; les Sans Domicile Fixe de toutes origines, qui n'ont dû leur survie qu'au courage et à l'obstination des associations de maraudeurs. Il n'est pas certain que demain, pris dans

la tourmente d'une crise économique et sociale annoncée comme sans précédent depuis la fin de la seconde guerre mondiale, toutes ces personnes ne continuent pas de souffrir, et même encore plus qu'avant. Sur quelle solidarité sociétale pourront-ils alors s'appuyer?

Tous les soirs à 19 heures, un décompte soigneux des morts était rendu public ; longtemps il n'a concerné que les malades hospitalisés. Puis la situation intolérable vécue dans certains EHPAD a été rendue publique, sous l'impulsion, il faut bien le dire, des réseaux sociaux livrant des témoignages terribles de proches et de soignants. Témoignages dont il a bien fallu admettre qu'il ne s'agissait pas pour une fois de *fake news*. Le regard sociétal porté sur la vieillesse, ce *problème* qu'il faut prendre en charge, pourrait-il s'en trouver changé? Je l'espère. Mais j'en doute, quand je constate avec amertume comment on a traité les morts pendant cette période. Et alors même que déjà dans les médias, certains anticipent de façon négative une hypothétique canicule, qui pourrait, disent-ils, contraindre à prolonger le confinement en chambre et rendre impossible l'organisation des visites de familles.

Et que dire de l'école, et de ses « décrocheurs » incomptables ? Les enseignants ont fait le maximum pour pallier une situation inédite. Que faire pour qu'en septembre, chaque enfant dans chaque famille soit certain de retrouver l'accès physique à l'école qui est une des grandes obligations, et une des plus nobles missions de notre république ? Que faire pour que la peur ne paralyse plus les parents, les directeurs, les maires des communes, désespérés devant des livrets de consignes sanitaires de plus de 60 pages qui s'avèrent impossibles à mettre en œuvre dans des locaux qui se retrouvent *ipso facto* hors normes, sauf en n'accueillant que la moitié des élèves en alternance ?

La société de demain, d'un après-Covid-19 qui n'est pas encore advenu, va devoir

réfléchir à ce que la vie courante comporte naturellement de prise de risque, pour que la vie, la vraie, cette *bios* de Giorgio Agamben², soit de nouveau pleine, entière, savoureuse, et non plus cette pseudo-vie de morts-vivants que nous avons menée pendant presque trois mois. Nous n'avons fait entendre que des voix, parfois discordantes : il est grand temps de *tous* nous réapproprier la réflexion et le langage, qui font de nous ces « animaux politiques » d'Aristote³, c'est-à-dire des citoyens authentiques et engagés. Parce que, nous rappelle La Fontaine « La raison d'ordinaire n'habite pas longtemps chez les gens séquestrés »⁴... nous avons fermé la porte à la démocratie de peur de voir la mort entrer dans nos maisons. Il est grand temps de la rouvrir, de réactiver notre raison pour dépasser un quotidien étriqué,

pour dépasser la peur, et nous comporter en responsables motivés devant un État qui nous a tout de même beaucoup pris pour des enfants.

¹ Giorgio Agamben, *Homo Sacer*, 1997-2015. Première partie : Le pouvoir souverain et la vie nue. Intégrale 1 vol 2016, Paris, Editions du Seuil, coll. Opus.

² Op. cité

³ Aristote, *Les Politiques*, Livre I.

⁴ Jean de La Fontaine, *Fables*, Livre VIII : L'ours et l'amateur des jardins.

CHRISTINE LÉVÊQUE « Une heure pour prendre l'air, faire les courses indispensables, en le justifiant à chaque fois auprès de la force publique sous peine de contravention. Plus de relations humaines et sociales, si ce n'est par écran interposé. Plus d'école pour les enfants. Plus de loisirs ou de sorties culturelles. Plus de rites funèbres, ni de liberté de pratique d'un culte religieux. Il fallait juste assurer les besoins fondamentaux, tout le reste était purement et simplement interdit. Pour une démocratie occidentale, c'est tout de même allé très loin ! »

► 24.08.20

VERS UN SYSTÈME DE SOIN AGILE ? L'EXEMPLE DE LA LOGISTIQUE HOSPITALIÈRE

Loïc Andrien
i3-CRG École
Polytechnique,
IP Paris

« La culture n'est rien d'autre que la capacité d'hériter collectivement de l'expérience de nos ancêtres et cela a été compris depuis longtemps. Ce qui a été moins compris, c'est que la technique en tant que troisième mémoire vitale est la condition d'une telle transmission. » – Bernard Stiegler (1998)¹

Hermann Simon, médecin allemand du début du XX^e siècle, précurseur de l'ergothérapie moderne, pensait qu'il fallait soigner l'hôpital comme un organisme malade (Simon, 1929)². La crise de la Covid a mis en évidence et en lumière des

difficultés impensées de notre système de soin, qui a lui-même besoin d'être soigné. Dans les hôpitaux et les établissements médico-sociaux, les réformes successives se sont appuyées sur la mise en place de nouveaux principes logistiques (Blua, Yalaoui, Amodeo, De Block, & Laplanche, 2019³; Costin, 2010⁴), inspirés de l'industrie et du *lean management* (Landry & Beaulieu, 2018)⁵. La logistique hospitalière est définie comme la maîtrise des flux physiques par les flux d'informations (Sampieri-Teissier, 2016)⁶. Si une critique de l'industrialisation des hôpitaux a déjà été faite (Daidj & Pascal, 2018)⁷, nous nous interrogeons sur l'impact de la technique logistique sur le soin et sur ceux qui le dispensent. Il a pu paraître parfois indécent de voir des soignants vêtus de sacs poubelles, ou bien des médecins équipés de matériel de récupération. Si cette crise a mis en lumière la place primordiale de l'ingéniosité et l'engagement des soignants dans cette logistique, dans cette organisation matérielle au quotidien,

elle nous interroge sur la façon dont nous concevons notre système de soin et notre rapport à lui.

Parmi les acteurs que nous avons rencontrés, deux médecins expliquaient que « la centralisation des achats avait pour but de diminuer les coûts, cela devenait l'unique objectif ». Un autre nous expliquait que cet objectif reposait sur « une mise en concurrence systématique des services entre eux ». La mise en concurrence devait permettre une plus grande efficacité dans la gestion des flux, dans les achats, dans la gestion des stocks de matériel. Mais ce que ces médecins constatent c'est surtout une perte de sens dans la pratique. Le matériel acheté ne correspond plus forcément aux besoins des soignants. Nous pouvons citer l'exemple des pots de prélèvement en virologie. Ustensile a priori insignifiant mais qu'une recherche d'économies rend inadaptés à la pratique. Le responsable des achats trouve un nouveau modèle de

pots, bien moins cher. Mais ce modèle, moins pratique, diminue la capacité de prélèvements par jour.

La logistique est devenue une fonction de gestion qui nécessite des spécialistes ingénieurs ou managers (Sampieri-Teissier, 2016)⁶. Si les théories de la logistique reposent sur le fait que tous les acteurs participent (Sampieri & Bongiovanni-Delarozière, 2000)⁸, nous identifions une limite importante : celle du langage. La technique logistique a créé des langages propres à disqualifier certains acteurs. Il en résulte un découplage, entre les principes logistiques et l'appréhension des besoins des patients par les acteurs de terrain (diminution des stocks, manque d'anticipation, ...). A certains endroits, la compétence logistique, externalisée ou centralisée, a été perdue sur le terrain ce qui pose des difficultés majeures à la fois en cas de crise, comme la crise actuelle le montre, et dans un souci prospectif.

Nous percevons l'impact que peut avoir une dématérialisation de la fonction logistique, quand les flux deviennent numériques et perdent leur localité (Stiegler, 2018)⁹. En se transformant, en passant dans le monde numérique, les informations perdent de leur valeur, de leur sens. Et c'est bien là tout l'enjeu pour notre système de santé. Alors que les grandes manœuvres sont lancées autour du Big Data et des données de santé, nous pensons que l'avenir de la santé est ailleurs. Plus précisément, son avenir est là, juste devant nous, localement. Les données de santé sont une façon de numériser, d'objectiver la santé. Une sorte de pensée globale qui ne s'intéresse qu'aux informations qu'elle peut traiter. Appliquées à la logistique, les Big Data pourraient expliquer qui consomme quoi, à une échelle nationale, voire internationale. Nous pourrions alors facilement définir des modèles de gestion qui n'auraient plus qu'à s'imposer partout, parce que tous les hôpitaux sont les mêmes... Mais les patients n'y sont pas les mêmes. Jusque dans les questions logistiques, la gestion des territoires de santé nécessite

de la collégialité. Nous devons faire de la démocratie sanitaire une réalité opérationnelle dans laquelle patients, professionnels et dirigeants dépassent les intérêts de tel ou tel établissement pour servir les intérêts de la population. Les questions techniques nécessitent évidemment des spécialistes, les logisticiens ont toute leur place dans cette perspective. Cependant nous pensons que toutes les fonctions même les plus pointues doivent être l'affaire du débat et du travail politique.

Plusieurs chroniqueurs ont expliqué à la télévision que l'Hôpital était devenu agile. Qu'il savait s'adapter, comme les meilleures entreprises. Mais l'Hôpital n'est pas agile, tout au plus est-il résilient. L'agilité s'intéresse plus aux individus et à leurs interactions qu'aux process. Or, les outils du New Public Management importés dans le monde la santé et des politiques publiques ne s'intéressent en rien aux individus. Bien au contraire, ils sont les rouages d'une machinerie invisible dont ils ignorent le sens (Mumford, 1966)¹⁰. Faire du système de santé un ensemble d'organisations agiles nécessite de confier autonomie et responsabilité aux individus qui le font vivre. Il ne peut donc y avoir aucune agilité sans démocratie, sans débat. L'agilité nécessite de créer des espaces de coordination et de régulation qui valorisent les compétences et talents des acteurs. La stratégie se trouve sur le terrain, après tout c'est « l'intendance qui commande et non les volontés. » (Berry, 1983)¹¹

¹ Stiegler, B. (1998). Leroi-Gourhan : l'inorganique organisé. [Leroi-Gourhan : The Organized Inorganic]. *Les cahiers de médiologie*, 6(2), 187-194. doi : 10.3917/cdm.006.0187

² Simon, H. (1929). *Aktivere Krankenbehandlung in der Irrenanstalt*. Berlin : Walter de Gruyter.

³ Blua, P., Yalaoui, F., Amodeo, L., De Block, M., & Laplanche, D. (2019). *Logistique hospitalière et e-gouvernance : Transition et révolution numérique* : ISTE Group.

⁴ Costin, M. (2010). Logistique hospitalière, un outil du management. Le cas des hôpitaux français et moldaves. *Humanisme et Entreprise*, 299(4), 29-48. doi : 10.3917/hume.299.0029

⁵ Landry, S., & Beaulieu, M. (2018). Formulation et mise en œuvre d'une stratégie logistique hospitalière : un exemple d'industrialisation. *Management & Avenir Santé*, 3(1), 31-48. doi : 10.3917/mavs.003.0031

⁶ Sampieri-Teissier, N. (2016). Valoriser la logistique hospitalière au service des patients, *Supply Chain Magazine*, 2016, Les billets du CRET-LOG, pp.144-145. *Supply Chain Magazine, Les billets du CRET-LOG*(Les billets du CRET-LOG), 144-145.

⁷ Daidj, N., & Pascal, C. (2018). Éditorial : des hôpitaux aux usines à soins. Un réel progrès ? *Management & Avenir Santé*, 3(1), 7-11. doi : 10.3917/mavs.003.0007

⁸ Sampieri, N., & Bongiovanni-Delarozière, I. (2000). *Enjeux Et Perspectives Des Pratiques Logistiques : Pour Une Amélioration Globale De La Performance—Le Cas De L'Hôpital Public Français*.

⁹ Stiegler, B. (2018). *La technique et le temps : 1. La Faute d'Épiméthée. 2. La Désorientation 3. Le Temps du cinéma et la question du mal-être* : Fayard.

¹⁰ Mumford, L. (1966). *Le mythe de la machine, Technique et développement humain* : Les éditions de l'Encyclopédie des Nuisances.

¹¹ Berry, M. (1983). *Une technologie invisible ? L'impact des instruments de gestion sur l'évolution des systèmes humains*. Retrieved from Paris :

LOÏC ANDRIEN « Plusieurs chroniqueurs ont expliqué à la télévision que l'Hôpital était devenu agile. Qu'il savait s'adapter, comme les meilleures entreprises. Mais l'Hôpital n'est pas agile, tout au plus est-il résilient. L'agilité s'intéresse plus aux individus et à leurs interactions qu'aux process. »

CATHERINE OLLIVET « L'intrusion dans nos vies quotidiennes de la Covid-19 a révélé notre immense angoisse collective face à notre condition d'être humain vulnérable et mortel, dans une société se rêvant bénéficiaire d'un progrès perpétuel des technologies. »

► 26.08.20

« JE VOUS PARLE D'UN TEMPS QUE LES MOINS DE 20 ANS... »

Catherine Ollivet
Présidente
du Conseil
d'Orientation,
Espace éthique
de la région
Île-de-France

Au siècle dernier, les personnes âgées ne pouvant, pour des raisons sociales ou de santé, continuer à vivre à domicile, étaient accueillies dans des « maisons de retraite semi-médicalisées ». Le plus souvent publiques, gérées par un hôpital, une commune ou un département, ces structures d'accueil collectif se trouvaient reléguées à la périphérie des villes ou des villages, parfois avec vue directe sur le cimetière, là où le terrain ne coûte pas trop cher, et étaient considérés par la population comme de sinistres mouiroirs. Des gériatres, des professionnels soignants, des associations de familles, des politiques, des groupes d'investisseurs associatifs ou privés, se sont battus dans les années 90 pour construire un autre projet de vie, d'accompagnement et de soins, afin de permettre à des personnes âgées souffrant de différentes maladies et handicaps physiques et/ou cognitifs, de continuer leur vie dignement, respectant leurs besoins tant en matière de santé que de qualité de vie. Ainsi le 21^e siècle voyait naître les EHPADs. Un sigle bien laid, Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, mais avec les réels progrès de cahiers des charges imposant d'en faire « un lieu de vie où l'on soigne » et non plus un lieu où l'on est soigné sans que la vie y trouve sa place tout autant indispensable. Ainsi des partenariats sont formalisés avec des associations de visiteurs bénévoles parfois accompagnés par des animaux, avec la bibliothèque de la ville, et des écoles maternelles et primaires, avec le conservatoire municipal de musique, etc. La vie dite sociale est devenue incontournable dans les projets d'établissements d'accueil. Depuis le dernier rapport Libault remis en mars 2019 à la Ministre de la Santé après une vaste concertation nationale, les murs des EHPADs auraient dû prochainement tomber pour devenir « un lieu de vie ouvert

sur la ville dans une société pour tous les âges », dans le cadre d'un projet de loi prévu en mars 2020. Puis la Covid-19 a fait irruption dans nos vies et plus rien ne fut comme avant : les EHPADs sont devenus des forteresses assiégées où tous les visiteurs extérieurs et tout particulièrement les proches aimants, n'étaient plus que des ennemis potentiels à bannir. Les personnes âgées épargnées par la contamination, y ont survécu, enfermées dans leur chambre, entourées de professionnels masqués, recouvertes de chasubles parfois taillées dans des sacs poubelle, cheveux couverts d'une charlotte, ou autres protections, dans un magma humain non identifiable. « Qui me parle ? Qui me touche ? Qui me fait du bien ou du mal ? Pourquoi me force-t-on à boire et à manger alors que je n'ai plus envie de rien ? Pourquoi je ne vois plus mon mari, mon enfant ? M'ont-ils tous abandonnée ? » Les repères et rituels habituels indispensables à ces personnes âgées et souffrant le plus souvent de troubles cognitifs ont disparu brutalement et toute la qualité de la vie quotidienne laborieusement construite au fil du temps par des professionnels impliqués et compétents a été engloutie dans une peur quasi-moyenâgeuse de la contamination. Après un confinement généralisé pendant deux mois à tous ceux dont le métier n'était pas essentiel à la survie des autres, les nouveaux parias de notre société sont aujourd'hui encore les familles et les proches de personnes accueillies en EHPAD, aimants et légitimement inquiets, soumis à des contraintes multiples pour être autorisés à pénétrer dans l'établissement : prendre rendez-vous pour obtenir un temps limité à une heure pour voir son proche, signer un registre et un engagement de « bonne conduite », soumis à la menace permanente verbale et écrite d'une interdiction de visite s'ils ne respectent pas scrupuleusement les règles édictées et variables d'un établissement à l'autre. Est-on aussi sévère pour aller visiter un proche en prison ? Peut-on imaginer de protéger les enfants du risque de tomber ou de se cogner en les tenant attachés en permanence ? Peut-on imaginer protéger les enfants et les étudiants en les privant de toute vie d'enseignement pourtant indispensable à la construction de leur avenir ? Peut-on

imaginer protéger les salariés en les privant de travail ? Et pourtant, certains prétendent bien aujourd'hui protéger les personnes âgées vulnérables des risques et aléas de la vie en EHPAD en les privant de toute vie affective personnelle, construite dans l'histoire individuelle de chacun. Pour les personnes souffrant de troubles cognitifs évolués, des professionnels compétents ont travaillé à concevoir les principes de la communication non verbale, reposant essentiellement sur l'expression du visage et le toucher. Les associations de familles telles France Alzheimer ont développé des formations pour les aidants familiaux afin de leur permettre de comprendre et mettre en œuvre eux-mêmes une telle communication visuelle si essentielle à la vie lorsque l'expression verbale devient de plus en plus incompréhensible. Avancer masqué n'est pas anodin. Dans l'imaginaire collectif des personnes du siècle dernier, seuls les malfrats cachaient leur visage pour attaquer une bijouterie, une banque ou un fourgon blindé. Ne plus être identifiable, reconnaissable, et pratiquer assidument la « distanciation sociale » doivent-ils représenter les nouvelles valeurs symboliques d'une société dominée par la peur ? Être protégé et se protéger de toute mort potentielle est aujourd'hui une exigence collective et une obligation légale. Pourtant de nombreux progrès médicaux au bénéfice de tous n'ont pu se réaliser que par la prise de risques consentis par certains. De très nombreuses personnes, saines ou malades acceptent ainsi de participer à des projets d'études cliniques, de recherches de nouvelles molécules médicamenteuses ou associations de molécules, ou de nouveaux dispositifs médicaux, parfois sans aucun bénéfice direct à espérer, pour faire progresser les chances de traiter ou vaincre certaines maladies graves comme les cancers, le diabète, la maladie d'Alzheimer... ou la Covid-19. Ainsi, pendant la période de confinement, les Comités de Protection des Personnes (CPP) pour la recherche bio médicale ont travaillé (bénévolement) en procédures accélérées pour répondre au très grand nombre de projets de recherche médicale sur ce virus nouveau. En dehors du champ médical, depuis

50 ans, des astronautes acceptent de prendre des risques parfois inconnus et incontrôlables, pour faire progresser nos connaissances sur notre univers. Certains y ont perdu la vie, mais sans l'industrie du cinéma, les générations du 21^e siècle n'en sauraient rien!

Prendre des risques pour soi-même, que ce soit dans la recherche médicale, dans un

défi sportif ou dans un rodéo nocturne d'une cité de banlieue, relève d'un choix personnel qui pourrait se revendiquer au nom de la liberté individuelle. Mais tout devient plus complexe, voire inacceptable, lorsque cette liberté rejette et nie ses conséquences collectives. Le premier de cordée d'une escalade périlleuse ne met pas en jeu son seul risque individuel. Il peut aussi entraîner

dans la mort toute son équipe derrière lui si un piton de sécurité est défaillant. L'intrusion dans nos vies quotidiennes de la Covid-19 a révélé notre immense angoisse collective face à notre condition d'être humain vulnérable et mortel, dans une société se rêvant bénéficiaire du progrès perpétuel des technologies.

MATTHIEU LE DORZE « Une intelligence collective exceptionnelle a émergé, mue par la réactivité, la créativité, et la synergie inédite des maillons d'une chaîne de soins qui se côtoyaient sans se connaître (personnels soignants, personnels administratifs, personnels techniques et logistiques). »

► 01.09.20

LE JOUR D'APRÈS RESSEMBLERA-T-IL AU JOUR D'AVANT ?

**Matthieu
Le Dorze**
Hôpital
Lariboisière, AP-
HP, Paris

Durant quelques semaines, la Covid a bouleversé ma vie d'anesthésiste-réanimateur, me plongeant dans un quotidien de crise.

Nous, soignants, avons vécu le stress lié aux réorganisations nécessaires, la sidération face à la brutalité de la maladie, la crainte des pénuries, ou encore la peur des contaminations. Hier, le défi a été relevé : confrontés à la violence massive et éruptive de la tempête, nous avons révélé le meilleur de nous-même et incarné une institution fièrement dressée face à la vague. Aujourd'hui, avec l'accalmie, un récit devenu possible serait-il à même d'affirmer une puissance d'être et d'agir pour que le jour d'après ne ressemble pas au jour d'avant ? Ce récit dirait la possibilité d'une métamorphose institutionnelle. Face à l'irruption d'une violence extérieure si puissante, c'est paradoxalement la chaîne de violence interne qui s'est rompue. Le soin porté à l'autre est redevenu la mission commune primordiale, le service de soin la structure essentielle. Une intelligence collective exceptionnelle a émergé, mue par la réactivité, la créativité, et la synergie inédite des maillons d'une chaîne de soins qui se côtoyaient sans se connaître (personnels soignants, personnels

administratifs, personnels techniques et logistiques). A l'avenir, faisant corps, nous pourrions accomplir des miracles. Ce récit créerait l'opportunité de penser la pratique du soin en réanimation, lieu entre la vie et la mort, où la haute technicité peut absorber la personne malade jusqu'à annihiler sa singularité. L'afflux de patients graves, relativement homogènes, a conduit à une massification des prises en charge contraignant la personnalisation du soin. Aujourd'hui encore, la crainte d'avoir pratiqué une médecine d'abattage reste présente. Par ailleurs, l'impossibilité pour les familles de voir leurs proches, ou encore la survenue de la mort dans la solitude et les contraintes imposées aux rites funéraires, ont généré une déshumanisation de l'accompagnement de la fin de la vie. Enfin, la vulnérabilité persistante et les séquelles physiques et psychiques des patients au décours de leurs séjours en réanimation rappellent la nécessaire coordination des intervenants pour permettre la rééducation ou la réadaptation. A l'avenir, avec bienveillance, nous pourrions promouvoir la qualité du soin. Ce récit révélerait la nécessité de penser l'impensable, c'est-à-dire le triage des patients face à un possible basculement d'une situation de tension à une situation de saturation imminente. Ne pas le penser, ce serait prendre le risque d'aboutir à une éthique d'exception laissant place à l'arbitraire, d'exclure les plus vulnérables dans une logique d'efficacité ou de laisser des émotions non maîtrisées altérer la

pratique du soin. Mais comment le faire ? A quel moment ? Par qui ? A l'avenir, la qualité des processus de mise en place et de communication des stratégies de priorisation seront primordiales pour les rendre légitimes et acceptables moralement par tous, soignants comme citoyens. Ce récit rappellerait combien la vulnérabilité et l'interdépendance sont constitutives de la condition humaine. Si le corps médical, dans sa toute puissance, se croit parfois immortel, la Covid nous montre que nous sommes tous aussi menacés les uns que les autres. Chacun craignant pour sa santé ou celle de ses proches, l'insouciance nous a quittés. L'invincibilité du réanimateur s'est soudainement rompue. Nous avons appris à nous protéger davantage individuellement et collectivement. A l'avenir, notre mémoire pourra animer cette compréhension que nous faisons partie d'un collectif. Ce récit serait d'autant plus nécessaire que nous avons été les acteurs d'un moment critique pour le monde qui, à terme, doit générer du sens. A l'avenir, l'action soignante rebondira plus sûrement à son propre récit qu'à une théorie qui prétendrait décrire sa vérité. En quoi ce moment éclaire les dimensions du soin ? En quoi les dimensions du soin éclairent ce moment ? Que peut l'éthique face à la tragédie qui vient de nous frapper ?

► 25.08.20

APRÈS L'ÉCHEC POLITIQUE DU POST-CONFINEMENT¹

Emmanuel Hirsch
Directeur de
l'Espace de
réflexion éthique
de la région
Île-de-France
et Professeur
d'éthique
médicale à
l'Université
Paris-Saclay

*Au-delà de l'impréparation
des six premiers mois,
administrer une pandémie ne
consiste pas à réagir avec la
suffisance d'un gestionnaire.
Une réflexion éthique
s'impose et doit être menée
au plus près des réalités.*

Invoquer l'impréparation pour justifier les

atermolements n'est plus recevable

Six mois après l'irruption du Covid-19 dans l'espace public, il ne serait plus acceptable d'invoquer l'impréparation pour justifier les atermoiements. Les incertitudes, les équivoques, les mesures contradictoires, les conflits d'expertises, les carences de toute nature, les priorisations hasardeuses faute de discernement, les prudences politiques paralysant la capacité de décider sont à remiser dans un passé qu'il sera toujours temps de discuter à l'heure des bilans. L'urgence est d'une tout autre importance : celle de vivre dignement en société avec le Covid-19, conscients que le confinement c'est pour maintenant et pour longtemps si nous n'inventons pas ensemble une intelligence politique de la crise. A la suite du 11 mai 2020, la sortie du confinement devait être la promesse d'une liberté retrouvée, à ce jour déçue par trop de tentatives approximatives ou d'indécisions. Plutôt que de décevoir les attentes, il convenait de créer les conditions qui permettent d'exercer nos responsabilités pour assumer les défis inéluctables que les illusions d'un été ont détourné de nos préoccupations.

S'il convenait d'évaluer selon des critères précis la réussite d'une stratégie de post-confinement, je ne sais pas quels indicateurs inciteraient à s'en satisfaire. Au-delà de la reprise d'une vie économique compatible avec les risques sanitaires et l'anticipation des conséquences de la crise en termes de vulnérabilités, quels objectifs sociétaux explicites le gouvernement s'était-il fixé ? Comment en évalue-t-il la pertinence et l'effectivité ? En quoi ces mois de transition avant la rentrée de septembre nous ont-ils aguerris à ce que nous devons affronter demain ? Avons-nous davantage confiance en nos capacités de surmonter le cumul d'entraves consécutives à cet état de crise quiescente dont nous scrutons de manière

obsessionnelle les prochains soubresauts ? La communication erratique des instances publiques n'est pas pour rassurer ou convaincre, y compris lorsqu'elle recourt au registre des prescriptions évoluant selon les circonstances entre un discours moralisateur, des concessions inconséquentes et des injonctions paradoxales répressives.

Temps de soupçons et de crise des légitimités

Parier sur une décrue de la pression pandémique n'est pas plus sage qu'attiser les peurs avec force d'évaluations statistiques, de courbes et de données prospectives sollicitant des interprétations circonstanciés antagonistes. Il conviendrait enfin d'admettre qu'il n'est pas une vérité incontestable et définitive pour étayer avec robustesse un processus décisionnel complexe, nécessairement évolutif et dépendant de facteurs peu maîtrisables pour autant qu'on puisse les identifier. Notre inquiétude est fondée et justifiée pour autant qu'elle renforce notre vigilance, notre aptitude à adapter nos réactions avec justesse et agilité.

De quels moyens s'est-on doté ces derniers mois pour développer et mettre en commun une culture permettant d'assumer et de vivre le provisoire, l'imprévu, les menaces ainsi que les fragilités sociales en s'adossant à nos valeurs, voire en les enrichissant d'un premier retour d'expériences souvent exemplaires ? Quelle audience a-t-on accordé aux réflexions échangées à travers des tribunes, des articles ou des interventions dans les médias, sans que pour autant les instances publiques ne prennent l'initiative d'en débattre avec sérieux ? Comme si elles détenaient un savoir dont elles étaient à ce point assurées qu'il les autorisait à refuser la moindre concession au dialogue, en dehors des cénacles ou de quelques instances d'expertise utilisées selon les besoins. Ne serait-ce que pour sauver les apparences, l'opportunité d'un Grand débat national comme celui lancé le 15 janvier 2019 pour assoupir le mouvement des gilets jaunes a été abandonnée au « monde d'hier ». Une telle initiative aurait pu donner à penser qu'un échange aussi direct était possible et nécessaire. Occasion manquée dans ces temps de soupçons et de crise des légitimités, échec du post-confinement.

L'incapacité des responsables politiques à saisir l'esprit du temps

Certains de nos « héros du quotidien » ont considéré que le rituel du 20 heures, au cours du confinement, versait dans une sorte de célébration qui n'avait pas lieu d'être.

Car c'est dans la simplicité et avec humilité qu'ils n'avaient pas renoncé à exercer leurs missions alors que d'autres ont déserté. Leurs engagements étaient constants, au nom de principes qu'ils honorent dans leurs métiers ou dans leurs investissements citoyens et associatifs. Certes, dans le contexte pandémique ils prenaient une signification jusqu'alors inconnue et négligée. À travers des hommages insistants, nos politiques leurs ont concédé une reconnaissance qui leur avait été souvent refusée jusqu'alors. Ils nous étaient devenus en quelque sorte indispensables ; du moins les circonstances avaient dévoilé et démontré cette évidence. Le sens du bien commun était effectivement incarné et vécu dans les espaces les plus retirés et parfois les plus oubliés de notre république. Cette considération publique aurait été crédible si elle n'avait pas été restreinte à des discours convenus, à quelques images symboliques du 14 juillet ou à l'affectation de primes salariales. Qui aura été attentif à recueillir cette expérience, à en saisir la portée afin d'éclairer le futur en bénéficiant ainsi d'une connaissance pratique : celle du réel ? Autre occasion manquée, autre échec du post-confinement.

La méconnaissance et la défiance de certains responsables politiques ou administratifs à l'égard de ce que constitue la société civile et de ce que représente son sens des responsabilités les incite à une forme de suspicion, d'inconvenance et parfois de mépris qui n'est plus tolérable. Les instances publiques s'arrogeraient-elles ainsi la capacité de préserver à elles seules l'intérêt général au point de réfuter, y compris là où les circonstances les mettent en échec, une intelligence du réel ? Le post-confinement nous expose aux conséquences d'une incapacité des responsables politiques à saisir l'esprit du temps. Ils ne comprennent pas que leur volontarisme, plutôt animé de bonnes intentions, n'a aucune efficacité sans enracinement dans le terreau d'une mobilisation. Ce constat imposerait la reconnaissance et le respect de la société civile dans son intelligence, dans la diversité de ses compétences, dans ses solidarités et sa faculté de mobilisation.

A-t-on pour seul choix d'éviter le pire ?

Administrer une pandémie relève d'un exercice qui ne se satisfait pas d'une suffisance de gestionnaire ou d'un autoritarisme témoignant davantage de l'impuissance à faire comprendre les bons choix que d'un sens de l'État. Depuis le 11 mai nous attendions mieux que les éléments de langage actuellement

distillés par les instances publiques partagées entre l'inventaire des dispositifs sanitaires établis pour faire barrière au Covid-19 et le constat d'un « relâchement » qu'il conviendrait désormais de réprimer. L'histoire à épisodes des conditions facultatives ou obligatoires du port de masque augure défavorablement d'autres prises de décisions qui interviendront dans les prochains jours, notamment à propos de l'école ou de l'entreprise. L'histoire naturelle du Covid-19 suscite des interprétations et des controverses balançant entre une atténuation de la menace virale et l'anticipation de mutations aggravant la situation au point de justifier à court terme de nouveaux confinements circonstanciés. L'histoire socio-politique est en gestation d'un temps de crise bien différent du temps de sidération lié au confinement et des utopies du post-confinement. Les constats au jour le jour de l'évolution d'un

phénomène qui détermine le devenir de notre société et dont on ne parvient pas à hiérarchiser les enjeux dans le cadre d'un projet politique cohérent et explicite attisent les impatiences et déjà les ressentiments. A-t-on pour seul choix d'éviter le pire, et d'admettre que faute d'alternative il conviendra de renoncer aux résolutions démocratiques défendues avec courage dès le début de la crise, y compris en sacrifiant certaines de nos valeurs sociales ainsi qu'une part de nos libertés ? L'unité nationale ne résistera pas à une confrontation qu'il serait dérisoire de penser pouvoir apaiser par des mesures conjoncturelles d'accompagnement économique. C'est méconnaître les impacts sociétaux d'une épidémie que de se résoudre aux simplifications d'analyses qui refusent de prendre la mesure du phénomène, ou versent dans l'illusion que nos inquiétudes seraient vaines. Autre

occasion manquée, autre échec du post-confinement que d'avoir déconsidéré l'importance d'une communication publique responsable, indépendante, affranchie de considérations politiques qui disqualifient certaines positions et accentuent les réticences à l'égard des préconisations.

Il nous faut concevoir ensemble une autre approche de la crise sanitaire et s'aventurer sur d'autres voies que celles qui aboutissent au constat d'un échec politique du post-confinement. C'est à cette tâche que la réflexion éthique développée au plus près des réalités doit se consacrer dès à présent, également comme force de propositions politiques.

1 Ce texte a été publié par Libération le 25 août 2020.

EMMANUEL HIRSCH « Le post-confinement nous expose aux conséquences d'une incapacité des responsables politiques à saisir l'esprit du temps. Ils ne comprennent pas que leur volontarisme, plutôt animé de bonnes intentions, n'a aucune efficacité sans enracinement dans le terreau d'une mobilisation. Ce constat imposerait la reconnaissance et le respect de la société civile dans son intelligence, dans la diversité de ses compétences, dans ses solidarités et sa faculté de mobilisation. »


OBSERVATOIRE COVID, ETHIQUE ET SOCIÉTÉ – AIDE À LA DÉCISION EN SITUATION D'URGENCE OU DE CRISE

En écho avec les préconisations du Comité consultatif national d'éthique, des cellules éthiques de soutien se sont mises en place dans un grand nombre d'établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux d'Île-de-France.

Le groupe de travail sur l'aide à la décision en situation d'urgence et de crise a réuni des personnes mobilisées dans des cellules éthiques de soutien afin :

- de mettre en visibilité les initiatives prises localement,
- de permettre un partage des expériences et des questionnements,
- et d'identifier les valeurs que ces instances ont eu à cœur de préserver

Cinq thématiques ressortent plus particulièrement des échanges.

 Retrouver l'ensemble des réflexions du groupe thématique sur le site de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France : <https://bit.ly/COVID-DECISION>

Souffrance des soignants

Une forte anxiété est exprimée par les soignants qui interviennent dans les unités Covid, en particulier lorsque ceux-ci sont amenés à utiliser des produits dont ils n'ont pas l'habitude (en situation de pénurie notamment), ou lorsqu'ils sont redéployés dans des services où ils n'ont pas l'habitude d'exercer. Plus généralement, les soignants – confrontés à une pathologie qu'ils découvrent – se disent désemparés. « *Il n'y a plus de logique entre les signes cliniques [...] et la gravité du patient. On ne sait plus où est le haut, où est le bas* ». Pour faire face à cette situation, ils élargissent la collégialité de la prise de décision : « *On prend les décisions au moins à trois, deux de la spécialité, un troisième extérieur* ». Voir leurs aînés dans l'incertitude peut être très déstabilisant pour les étudiants en médecine. Des groupes de soutien ont été mis en place dans certains hôpitaux pour soutenir les externes.

Modalités de la prise de décision

Comment associer les patients aux décisions dans ce contexte inhabituel ? Dans certains services, les patients semblent relativement peu questionnés sur leurs souhaits, même en l'absence de troubles du jugement. Dans d'autres, dès que le patient est conscient, l'équipe s'entretient avec lui. Dans les saisines aux cellules

éthiques de soutien, les souhaits du patient et ceux de sa famille sont systématiquement abordés. Alors que les familles sont d'ordinaire très présentes dans les services de réanimation, leur éloignement relatif est une donnée nouvelle à prendre en compte par les équipes. Certains services ont mis en place un parcours pour les familles, pour permettre une visite aux patients une heure par jour. Par ailleurs, beaucoup d'initiatives sont décrites en direction des familles (par exemple des internes qui les appellent pour leur donner des informations). Cela n'empêche pas qu'un certain nombre de familles déplorent le manque d'informations. Il paraît indispensable de prendre une initiative pour recueillir *a posteriori* le témoignage des proches et des patients qui ont été pris en charge dans les services, pour avoir un retour sur la façon dont ils ont vécu les choses.

Risque d'acharnement thérapeutique et recours aux soins palliatifs

Un risque d'obstination déraisonnable est souligné, notamment chez les patients pour lesquelles des soins de haute intensité ont été mis en œuvre, parfois dans le cadre d'un essai thérapeutique. Lorsque l'équipe médicale n'est pas habituée à mettre en œuvre des limitations et arrêts de traitement, la décision de renoncer à faire tous les efforts thérapeutiques possibles, et d'apporter des soins de confort, peut être difficile à prendre, y compris chez des patients très âgés. Parallèlement, certains services décrivent une intervention régulière des unités de soins palliatifs. Plusieurs cellules éthiques constatent cependant que, même lorsqu'elles existent, ce qui n'est pas le cas partout, ces unités sont parfois sollicitées très tardivement, « *à la toute fin* », sur des situations déjà asphyxiques, « *alors que les accompagnements pourraient être plus confortables* ».

Anticipation et gestion des situations de pénurie

Le manque de moyens de protection, surtout au début de l'épidémie, est assez généralement déploré. Dans certains services, il a entraîné la contamination d'un nombre important de soignants. S'agissant de la pénurie de lits de réanimation, certains services ont craint d'être obligés de recourir au triage et ont réfléchi en amont aux modes d'organisation qu'il conviendrait de mettre en œuvre. C'est souvent cette crainte d'avoir à prioriser des patients qui a conduit à la mise sur pied de cellules de soutien éthique (« *Elles se sont montées aussi vite parce qu'on a eu peur d'avoir à choisir* »).

Il semble cependant que dans la majorité des sites, le recours au triage a pu être évité, notamment grâce aux

transferts de patients. «*Si certains patients n'ont pas eu accès à la réanimation, ce n'était pas en raison de la pénurie de moyens, mais sur la base d'indications médicales individuelles (fragilité, signes cliniques, etc.)*». Plusieurs cellules éthiques décrivent notamment l'implication des gériatres afin d'éviter qu'un tri soit opéré sur le seul critère de l'âge. Des questions sont cependant posées sur les choix d'admission ou de non admission qui ont pu être posés très en amont («*À l'extérieur, un choix se fait.*»).

Modalités et points de vigilance de la réflexion éthique

L'existence d'un grand nombre de cellules éthiques ne signifie pas que leurs réflexions, ni même leur existence, soient toujours connues par l'ensemble de la communauté hospitalière.

Sur certains sites, le fait que les cellules éthiques aient fait connaître publiquement leurs observations sur les décisions organisationnelles a parfois pu générer des tensions avec les instances hospitalières et les directions des hôpitaux. Dans la majorité des sites, cependant, les cellules éthiques ont travaillé sur des situations concrètes, singulières : leurs réflexions n'ont été partagées qu'avec les équipes concernées. En outre,

dans les établissements où il existe de longue date une culture de la réflexion éthique, il semble qu'une certaine liberté de ton et de réflexion a souvent été permise, voire encouragée par les instances («*On a pu détricoter et rettricoter*»).

Les membres des cellules éthiques ont parfois observé la mise à l'épreuve de certaines valeurs, au cours de la crise : des risques d'inéquité dans l'accès aux soins (notamment vis-à-vis des patients non Covid), un moindre respect de l'autonomie des malades («*Ce qu'on a pu observer, c'est surtout la fragilité du respect de l'autonomie*»), une mise entre parenthèses fréquente des instances de démocratie sanitaire («*L'hôpital s'est replié sur lui-même, excluant les partenaires habituels*»), et la mise en œuvre de mesures restrictives des libertés («*Au nom de la sécurité et de l'urgence, les interdictions généralisées ont flambé*»).

D'autres cellules éthiques constatent au contraire que les directives venues «d'en haut» ont été discutées et mises en œuvre avec discernement ; que la réflexion, indissociablement éthique et organisationnelle, a mobilisé de très nombreuses personnes, et a permis aux équipes de véritablement cheminer ensemble.

Membres de la cellule de réflexion éthique:

Virginie Ponelle, directrice adjointe, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (coordination)

Fabrice Gzil, philosophe à l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, en charge des réseaux (coordination)

Jean-François Alexandra, médecin spécialiste de médecine interne, Hôpital Bichat, Paris

Elisabeth Angellier, oncologue, présidente du comité d'éthique médicale hospitalière, Institut Curie, Paris

Jean-Marc Baleyte, professeur de pédo-psychiatrie, président du groupe de réflexion éthique, CHIC Créteil

Régine Benveniste, psychiatre, psychothérapeute, Collectif Les morts de la rue

François Blot, médecin, chef de service de réanimation, président du comité d'éthique, Institut Gustave Roussy,

Pierre-Emmanuel Brugeron, responsable du pôle ressources, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Anne-Caroline Clause, Responsable de l'Observatoire des pratiques éthiques, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Sophie Crozier, neurologue au service des urgences cérébrovasculaires de la Pitié-Salpêtrière, Paris

Nicolas Foureur, médecin praticien hospitalier, Centre d'éthique clinique, AP-HP, Paris

François-Xavier Goudot, médecin cardiologue, Hôpital Avicenne, Bobigny

Sidi-Mohammed Ghadi, représentant des usagers, membre du bureau, France Assos Santé IDF

Christine Gueri, directrice, département Qualité Partenariat Patient, APHP

Marie Guerrier, directrice Projets Identitovigilance et Ethique, APHP

Julia Guilbert, praticien hospitalier en réanimation pédiatrique et néonatale, Hôpital Trousseau, Paris

Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Saclay, directeur, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Naziha Khen-Dunlop, médecin spécialiste de chirurgie infantile viscérale, Hôpital Necker, Paris

Bénédicte Lombart, cadre supérieur de santé, docteur en philosophie pratique, Hôpital Saint-Antoine, Paris

Muriel Mazars, cadre de santé, co-présidente de l'Espace de réflexion éthique de l'hôpital Poissy Saint-Germain

Jean-Christophe Mino, médecin chercheur au département de soins de support, Institut Curie, Paris

Sophie Moulias, praticien hospitalier en gériatrie à l'Hôpital Ambroise Paré, Boulogne-Billancourt

Vianney Mourman, responsable de l'équipe de soins palliatifs de l'Hôpital Lariboisière, Paris

Olivier Muzard, anesthésiste réanimateur, clinique Turin, Paris

Christine Pinaton, coordonnateur de la gestion des risques, Institut Mutualiste Montsouris, Paris

Evelyne Renault-Tessier, médecin coordonnateur, Hospitalisation à domicile, Fondation Croix-Saint-Simon

Martine Séné-Bourgeois, représentante des usagers, France Assos Santé IDF

Christophe Trivalle, médecin gériatre, chef de service, Hôpital Paul Brousse, Villejuif



L'ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE DE LA RÉGION ÎLE-DE-FRANCE

Un Espace éthique se définit comme un lieu d'échange, d'enseignements universitaires, de formations, de recherches, d'évaluation et de propositions portant sur l'éthique hospitalière et du soin. Il assure également une fonction de ressource documentaire.

Créé en 1995, l'Espace éthique de l'Assistance publique – Hôpitaux de Paris est le premier Espace éthique conçu et développé au sein d'une institution. En 2013 il a été désigné Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France. En 2010 l'Espace éthique/AP-HP s'est vu confier le développement de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) dans le cadre du Plan Alzheimer

2008-2012. Cet espace de réflexion thématique a été amené à évoluer suite au Plan Maladies neuro-dégénératives et est désormais l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies-évolutives (EREMANE).

En 2012 l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France a été désigné, dans le cadre des investissements d'avenir, membre du laboratoire d'excellence DISTALZ (Développement de stratégies innovantes pour une approche transdisciplinaire de la maladie d'Alzheimer).

En 2020, l'Espace éthique est associé, avec l'équipe R2E (Inserm/Paris-Saclay, CESPU1018), au programme de recherche « COVID-ETHICS » financé par l'Agence Nationale de la Recherche.



Personne ne pensait une pandémie envisageable, du moins dans nos sociétés modernes. Une « crise sanitaire d'ampleur » a pourtant provoqué sur le plan international un phénomène de déstabilisation et d'effondrement en jeu de dominos. Il convenait d'inventer des réponses immédiates, concrètes et agiles pour que notre monde bien réel et bien vulnérable affronte une pandémie. C'est au cœur de la crise, devant les lendemains incertains, quand le surplus d'informations condamnait au silence toute analyse, qu'une équipe de cent chercheurs rassemblée autour de l'éthicien Emmanuel Hirsch, a décidé

d'engager la réflexion. De la philosophie à l'anthropologie, de l'économie à l'épidémiologie, de la sociologie aux sciences politiques, ils retracent pour nous ce qu'est l'expérience d'un inattendu qu'il nous faut désormais penser, comprendre, intégrer et surmonter ensemble. L'urgence politique actuelle consiste à créer les conditions favorables aux approfondissements, aux concertations et aux arbitrages difficiles qu'il nous faut assumer collectivement. Une crise sociale sans précédent pourrait constituer l'autre rebond d'une menace pandémique d'une nouvelle ampleur.

Comment décider de choix vitaux ? Un livre incisif, au cœur de l'engagement, décisif pour comprendre, anticiper, se mobiliser et relever les défis d'une pandémie ou de toute autre crise sanitaire à venir.

Les éditions du Cerf. Ouvrage collectif sous la direction d'Emmanuel Hirsch : 131 contributeurs, 97 articles, 871 pages, 29 euros.

Au cœur de la pandémie du coronavirus

— **Vivre, décider, anticiper**

La crise est ce moment où il n'est plus possible de vivre comme avant. Elle n'est pas seulement un temps d'exception et de suspension, mais une période de radicale incertitude dont nous ne connaissons ni la durée ni l'issue. Mais paradoxalement, alors que la crise nous plonge brutalement dans l'incertitude du futur, elle nous fait aussi mieux voir notre présent : nos valeurs, ce à quoi nous tenons, mais aussi les désaccords, les dysfonctionnements, les injustices qui, d'ordinaire cachés dans les replis de nos habitudes mentales et pratiques, se révèlent.

La crise du coronavirus a durement éprouvé la vie sociale. Aussi bien le virus lui-même que les mesures de confinement prises pour endiguer sa propagation ont mis en crise les pratiques sociales les mieux ancrées dans nos vies : les conditions de la naissance, les rites funéraires, le travail, les déplacements, les usages des objets connectés, les pratiques soignantes, etc. Avec la crise, ces actes, parce qu'ils engagent potentiellement la vie d'autrui, perdent leur caractère d'évidence et requièrent avant d'être accomplis une délibération éthique, que ce soit à l'échelle politique, locale, familiale ou personnelle. D'un seul coup, l'éthique entre dans nos vies.

C'est dans ce contexte de crise et d'incertitude que l'Espace éthique Ile-de-France a souhaité publier ce hors-série des *Cahiers de l'Espace éthique*, pour rendre compte d'expériences vécues et ouvrir la réflexion à travers un document qui tient davantage du journal de bord que d'une «encyclopédie des enjeux éthiques de la COVID».