



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

REVUE DE BIOÉTHIQUE DE NOUVELLE-AQUITAINE

SOMMAIRE

- Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné- famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux
- Environnement et Santé : analyse éthique d'une rencontre-débat avec une population péri-urbaine
- Insight et capacité à consentir aux soins
- Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?
- Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale
- Vivre la pandémie Covid 19 ou le refus de la polémique et le choix de l'éthique.
- RECENSIONS :
 - Alexane Roy. Aider... Aimer. Un guide heuristique au pays de l'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs.
 - DONNOU (Philippe), dir., Livre blanc sur l'indemnisation du dommage corporel. Autres regards que celui de l'assureur.
 - Roger Gil, Confinement et isolement en ehpad ou les enjeux éthiques du délitement sécuritaire des liens sociaux
 - Roger Gil, Quelle place pour l'éthique en contexte pandémique ?

2021
Numéro 8

Rédacteurs en chef : Pr Bernard BIOULAC, Dr Maryse FIORENZA-GASQ, Pr Roger GIL, coordonnateur

Comité de rédaction : Dr Véronique AVEROUS, Sophie TRARIEUX-SIGNOL, Milianie LE BIHAN, Muriel RAYMOND, Dr Geneviève PINGANAUD, Pr René ROBERT, Laurette BLOMMAERT, Hélène BRU, Christine RIBEYROLLE-CABANAC

N°ISSN : 2261-3676

Editeur : ERENA

Correspondance : milianie.lebihan@chu-poitiers.fr

Retrouvez les règles éditoriales pour les propositions d'articles sur le site web de l'ERENA au lien suivant : https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/revue-bioethique_911.html

Les auteurs qui souhaitent adresser un article à la Revue trouveront les règles éditoriales sur le site de l'ERENA :

https://espace-ethique-na.fr/ressources_477/revue-bioethique_911.html

Bonne lecture

Roger Gil

Bernard Bioulac

Maryse Fiorenza-Gasq

Éditorial

Derrière le masque...

Michel Billé, Sociologue

Porter le masque...

Pandémie oblige, du moins traitement social de la pandémie oblige, nous portons le masque dans une multitude de circonstances que nous n'aurions jamais imaginées il y a encore quelques mois... Qui nous aurait dit que des millions de français sortiraient masqués, ne se toucheraient plus, ne se serreraient plus la main, ne s'embrasseraient plus ? Bien sûr on peut se dire que l'on oubliera bientôt cet épisode pour le moins étrange, ces « gestes barrière », ces évitements ces éloignements... Mais qu'en restera-t-il ? Quelles traces en garderons-nous ?

Il est évidemment bien difficile de dire aujourd'hui ce que sera « le temps d'après » dont nous rêvons mais si nous le voulons serein, bon à vivre, dans des relations sociales apaisées, il nous faut sans doute explorer ce qui se cache derrière le masque pour comprendre, au delà de la pandémie, de quoi il protège, ce qu'il interdit peut-être et finalement ce que, paradoxalement, il nous donne à voir, du moins à deviner...

Bien sûr, d'abord, il cache le visage, il est censé le protéger et protéger les autres de ce que ce visage pourrait projeter sur eux. Ce faisant il nous prive de ce que le visage permet ordinairement : la reconnaissance et la compréhension de ce qu'il montre: sourire, étonnement, surprise, colère, tristesse ou joie, etc. Comment dès lors prendre l'autre en considération si je n'accède ni à son identité ni à ce qu'il me dit ? Jouant à peine sur les mots, il n'est pas exagéré de se poser la question : comment « envisager » l'autre si le masque le « dévisage » ? Nos concitoyens qui, pour des raisons de surdité par exemple, ont particulièrement besoin de lecture labiale et d'accéder à l'expression des traits du visage sont particulièrement confrontés à ces difficultés. La référence ici à Emmanuel Levinas¹ s'impose : parce qu'il est ordinairement donné à voir, ce que je vois de l'autre, c'est son visage. Ce visage qui me rappelle que je suis « responsable de l'autre » puisqu'en effet j'ai à lui répondre, à en répondre (res-pondre)...

Au delà de cette dimension se cache sans doute, derrière le masque, ce que l'on pourrait appeler une virtualisation croissante de la relation qui passe par une désincarnation dont le masque devient le symbole et qui passe notamment par les outils de la connexion... « Quand on se sent proche on ne s'approche pas » et « Arrêtez les embrassades », ces deux formules, slogans préventifs, mille fois entendus, suffisent à suggérer et induire cette désincarnation. Embrasser c'est « prendre en bras », « prendre à bras le corps »... La distance se veut protectrice là où nous pensions jusqu'à présent que la proximité était bienfaisante et parfois même douce à vivre. La connexion tend à se substituer à la relation au lieu de la servir !

Masquer l'enfermement...

S'agissant des plus vulnérables de nos contemporains, le masque symbolise alors également la distanciation sociale, la mise à distance, à l'écart, dont ils font l'objet. Bien sûr il fallait confiner... Mais souvent, en les confinant on les a isolés et en les isolant on les a enfermés... Il se pourrait alors que le masque, partout ostensiblement porté, cache cet enfermement que nous avons bien du mal à regarder !

Que l'isolement ait été légitime, c'est possible, de toutes façons cela ne se discutait pas, mais isoler c'est autre chose, c'est fragiliser ou rompre le lien affectif et social qui vous permet d'être en relation... Et c'est là que l'enfermement fait son œuvre, il met en péril les plus vulnérables, ceux qui risquent le plus d'être blessés, il les blesse (syndrome de glissement par exemple) et, finalement, les fait mourir. Il ne mourront donc pas de la Covid mais de tout ce qui accompagne la Covid, y compris de ce qui était censé les protéger et les empêcher de mourir. Pouvait-on confiner sans isoler et isoler sans enfermer ? Comment pouvait-on penser ces pratiques dans l'urgence de la situation et dans le respect des valeurs qui nous fondent à agir ?

Notre responsabilité citoyenne !

Il est facile alors de s'en prendre aux responsables d'établissements et services qui accueillent et accompagnent les personnes vulnérables.

¹ E. Levinas : Éthique et infini. Ed. Lgf. 1984.

Bien sûr il y a eu, sans doute, ici ou là, des décisions absurdes et abusives mais le plus souvent c'est nous, citoyens qu'il convient de mettre en question : sommes-nous prêts à regarder les sommes que la puissance publique consacre à l'accompagnement et aux soins des plus vulnérables comme un investissement au lieu de les regarder comme une charge ? C'est pourtant fondamental puisque l'investissement dont il est question est porteur non seulement d'emplois directs et indirects mais il est porteur d'échanges économiques, sociaux, culturels...

Au moment où certains se régaler à cultiver l'opposition, voire l'affrontement entre les générations, en disqualifiant les vieux forcément inutiles puisque trop vieux et dépassés, ou en humiliant les jeunes forcément incapables puisque trop jeunes et immatures, au moment où certains se croient autorisés à organiser la mise en compétition des actifs productifs et des « inactifs » improductifs forcément profiteurs, au moment où l'on ose envisager la marchandisation de vies qui vaudraient plus ou moins que d'autres, en fonction de quelques critères qui permettraient d'opérer un tri, de décider de la vie des uns ou de la mort de certains autres... A ce moment de notre histoire, sommes nous prêts dès lors à demander à nos politiques, à quelques niveaux qu'ils soient, qu'ils décident de consacrer à l'accompagnement et aux soins de nos concitoyens les plus vulnérables les moyens humains et financiers qui permettraient de penser et de mettre en œuvre un accueil digne de celles et ceux qui sont accueillis et de celles et ceux qui les accueillent ? Sommes-nous prêts à en payer le prix qu'exigerait alors la solidarité nationale qu'implique la fraternité républicaine ?

Le lien social fragilisé...

Ce qui se cache derrière le masque pourrait bien être alors une gigantesque disqualification des vieux du fait de leur âge, des personnes en situations de handicap du fait de leurs déficiences, des plus vulnérables du fait de leurs difficultés, quelles qu'elles soient.

Ce que le masque contribue à cacher c'est que la Covid met à mal la qualité du lien social et en révèle la fragilité, dans toutes ses composantes, des plus intimes, familiales, conjugales, amicales, aux plus vastes : intergénérationnelles, professionnelles, culturelles et finalement sociétales.

Enfermer pour protéger celles et ceux que le masque rend invisibles...

Le masque pourrait bien finalement cacher les « vieux » et autres « handicapés » de toutes sortes, pour, cachant leur visage, les rendre invisibles, les oublier...

Oubliés, il n'existeraient plus, n'existant plus, ils ne coûteraient rien !

SOMMAIRE

Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux -----	9
<i>Dr Vignéras Blandine, Prandi Sandrine</i>	
Environnement et Santé : analyse éthique d'une rencontre-débat avec une population péri-urbaine -----	17
<i>Roger Gil, Sylvie Rabouan, Milanie Le Bihan, Alain Defaye, Virginie Migeot</i>	
Insight et capacité à consentir aux soins -----	27
<i>Nematollah Jaafari, Pierre Marie Leblanc, Yassir El-Fairouqi, Issa Wassouf</i>	
Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ? -----	33
<i>Laurence Gatti</i>	
Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale -----	51
<i>J.F. Pouget-Abadie</i>	
Vivre la pandémie Covid 19 ou le refus de la polémique et le choix de l'éthique -----	55
<i>J. F. Pouget-Abadie</i>	
RECENSIONS -----	61
<i>Par Roger Gil</i>	

Titre : Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux.

Dr Vignéras Blandine, PH douleur, co-animatrice comité éthique interne, Centre Hospitalier J. Boutard 87500 St Yrieix la Perche

Prandi Sandrine, ingénieur hospitalier, responsable du service qualité, gestion des risques et relations avec les usagers, déléguée à la protection des données, co-animatrice comité éthique interne, Centre Hospitalier J. Boutard 87500 St Yrieix la Perche

Mots clés : colloque singulier – relation soignant/soigné – proches – rôle des proches – droits des patients – paternalisme

Résumé : Constat amer d'un dérapage dans la relation soignant-soigné-famille / proches ou quand la COVID-19 nous ouvre les yeux.

Le contexte sanitaire lié au Covid-19 a profondément changé notre mode de fonctionnement au niveau des secteurs sanitaires et d'hébergement, du fait des accès limités au sein de la structure dans ce contexte. L'intrusion, la pression, le comportement de proches nous a éloigné progressivement, insidieusement de la relation soignant-soigné en s'intercalant avec force dans ce colloque singulier, nous dictant parfois l'attitude à adopter. Prisonniers d'une situation que nous avons laissée s'installer, de failles ouvertes, dire NON devenait impossible. Ainsi nous nous sommes écartés d'une relation binaire soignant-soigné pour une relation triangulaire soignant-soigné-proches, oubliant parfois le soigné pour répondre aux besoins des proches.

L'évolution sanitaire, ainsi favorable dans nos structures, nous a permis de nous recentrer sur le patient/résident, comme interlocuteur privilégié. Chaque acteur de cette triade a désormais un temps dédié, optimisé, plus performant, dans un climat plus apaisé, serein et nécessaire pour un lieu de soins comme pour un lieu de vie.

Fort de ce constat, de ces nouveaux modes de fonctionnement, appréciés par tous, nous souhaitons le maintenir à l'avenir.

Keywords : unique conference - caregiver - patient-care relationship - role of loved ones - patients' rights - paternalism

Abstract : Bitter observation of a slippage in the caregiver-patient-family / loved ones relationship or when COVID-19 opens our eyes.

The health context linked to Covid-19 has profoundly changed the way we operate in the health and accommodation sectors, due to the limited access within the structure in this context. The intrusion, the pressure, the behavior of loved ones gradually, insidiously moved us away from the caregiver-patient relationship by inserting themselves forcefully into this unique conference, sometimes dictating the attitude to adopt. Trapped in a situation we had allowed to take hold, with open loopholes, saying NO was becoming impossible. So we moved away from a binary caregiver-patient relationship for a triangular caregiver-carer-loved one relationship, sometimes forgetting the patient to meet the needs of loved ones.

The current context has allowed us to refocus on the patient / resident, as a privileged interlocutor. Each actor in this triad now has dedicated, optimized, more efficient time, in a more peaceful, serene climate that is necessary for a place of care as for a place of life.

Based on this observation, these new operating methods, appreciated by all, we wish to maintain it in the future.

La crise sanitaire liée à la Covid-19 a modifié notre relation soignant-soigné et par certains aspects l'a détériorée. Constatée par les soignants quelles que soient les unités d'affectation et les fonctions exercées, le comité éthique interne restreint Covid-19 s'est interrogé sur cette évolution:

Pourquoi un tel constat, un tel dérapage dans la relation soignant-soigné?

Pourquoi est-il exprimé seulement maintenant?

Dans ce constat, quel rôle a joué la crise sanitaire ?

Quels sont les facteurs identifiables et/ou imputables aux patients/résidents, aux proches, aux soignants, à la structure hospitalière au cœur de la cité, aux évolutions de la société, aux droits à l'information, à une remise en cause fréquente des droits et des devoirs de chacun, à une facilité et une légitimité mise en avant de déclarer son mécontentement à la direction, mais aussi au maire, à l'ARS, au conseil de l'ordre des médecins, voire au ministère de la santé ?

Dans ces situations devenant anxiogènes, les soignants ne se sentaient plus légitimes à dire NON, quand cela devait l'être... et le dérapage s'est installé progressivement, de manière différente selon les situations, mais dans cette faille que nous avons créée, des accompagnants s'y sont engouffrés en impactant la relation soignant-soigné. Selon Cynthia Fleury, « le soin est une fonction en partage, relevant de l'alliance dialectique, créative, des soignants et des soignés, qui, ensemble, font éclore une dynamique singulière, notamment tissée grâce à la spécificité des sujets qu'ils sont ». (10)

Le comité d'éthique, lieu de libération de la parole, de questionnements, de recul, de réflexion, s'est saisi de ce sujet dès le début de la pandémie liée au Covid-19 et lors de plusieurs séances, la demande étant très fortement exprimée, enfin, libre, sans peur, sans crainte de jugement. Lors de chaque séance, de nombreux cas concrets, des situations cliniques, actuelles ou antérieures, des comportements déviants, autoritaires, des dérapages, parfois des injonctions ou des menaces exprimés ont alimenté les débats, comme les souffrances des soignants remis en cause dans leur fonction, leur savoir faire comme leur savoir être. Parfois ces difficultés relationnelles rencontrées étaient décrites dans des fiches d'événements indésirables liées aux soins, ou relatées par les professionnels du soin, médecins, infirmiers, aides-soignants, agents des services hospitaliers, cadres de santé, assistantes sociales...) du secteur sanitaire et du secteur médico-social, ou encore, pour celles faisant l'objet de réclamations ou d'un traitement institutionnel par la responsable de la gestion des risques et des relations avec les usagers et nous ont servies à débattre. Le besoin d'exprimer, d'échanger, de s'interpeller est alors devenu fort devant les modifications des prises en soins liées au resserrement des accès du monde extérieur au niveau de la structure hospitalière et de la structure

d'hébergement: le patient/résident est alors replacé au cœur de la relation de soin, comme partenaire privilégié retrouvant sa place... ceci grâce à la crise sanitaire et les contraintes engendrées. « Plus qu'un partenaire, le patient doit être un patient expert, un patient compétent, entouré d'une sphère médicale qui va l'accompagner d'une manière humaine. » (10)

Et si effectivement, notre relation soignant-soigné avait glissé vers une relation triangulaire forte (avec la famille ou les proches, dont l'axe est parfois prédominant). Nous en étions conscients mais prisonniers, dictés par notre mode de fonctionnement actuel et nos peurs. Et si nous pouvions, en nous servant des enseignements que la crise sanitaire actuelle nous impose, redonner du sens à notre pratique et la place de chacun, dans un climat serein, apaisé, de confiance réciproque. Et si nous pouvions enfin nous autoriser dans un tel climat, à dire OUI ou NON sans crainte, dans un souci de bienfaisance à l'égard du patient ou du résident mais également à l'égard des proches et plus précisément de la personne identifiée comme référente ou de la personne de confiance. Ce dysfonctionnement n'est probablement pas limité à notre structure, inhabituel certes, mais présent plus largement, tu, caché, par honte de donner la seconde place aux patients/résidents, de les écarter finalement de décisions les concernant. Nous avons souhaité relever le défi de repenser notre mode de fonctionnement, qui finalement ne satisfaisait personne), en nous questionnant, en analysant avec calme, recul, juste distance et sérénité les enjeux, les causes, les tensions éthiques qui en découlent, car quand le soin et les sujets sont « contraints à la dissociation, ils mettent en péril et le soin et les sujets ». (10)

N'est-ce pas le rôle d'un comité d'éthique ? Espace, temps où chacun s'exprime librement, écoute, partage, débat, délibère, se remet en cause, se nourrit des paroles des autres, sans jugement, riche de sa pluridisciplinarité dont une représentante des usagers qui assiste aux réunions en tant que membre identifié et représentant ainsi la société civile.

Avant d'exposer nos réflexions, nous vous livrons une petite anecdote illustrant la place du centre hospitalier au cœur de la cité arédiennaise, pour éclairer des dérives observées : deux vendredis matins par mois, la foire de St Yrieix la Perche a lieu à proximité du centre hospitalier. Malgré la notification d'interdiction de visites les matins (sauf dérogation particulière donnée par les soignants), les services voient défiler les « visiteurs » qui conjuguent ainsi visite d'un proche hospitalisé et courses au marché, afin probablement d'optimiser leur déplacement...

Revenons maintenant au cœur de nos questionnements

Les proches dans la relation soignant-soigné, avant cette crise et les conséquences qu'elle a engendrées, comme le confinement, les visites limitées du fait du risque de contamination et de la nécessité de protéger les

patients comme les résidents, ont transformé la relation soignant-soigné en une relation à trois. L'influence des proches y compris du « proche-aidant » exercée sur le patient et le résident, comme sur l'ensemble du personnel soignant, médical et paramédical est venue s'immiscer, s'intercaler avec force dans notre relation avec le patient et/ou le résident. Ce constat bien que non permanent (fort heureusement!), apparaît comme suffisamment fréquent pour interpeller le comité, par les conséquences engendrées tant au niveau du patient/résident, des familles ou des proches, de l'ensemble du personnel soignant, comme également au niveau du fonctionnement, des règles de la structure et venant bousculer le règlement interne du centre hospitalier, à l'échelle des droits comme des devoirs de chacun. Cette situation, installée progressivement, insidieusement, était malgré tout tolérée par les acteurs du soin, conscients de ce dérapage mais qui peut-être par facilité, par faiblesse, par habitude, par méconnaissance du statut des aidants, dans un souci d'apaisement dans les relations, ont laissé la place à cette intrusion progressive, jusqu'à devenir prégnante. Les nouvelles règles imputées aux conditions sanitaires liées à la pandémie ont permis aux membres du comité éthique de relever ces dérives, d'en prendre conscience réellement, de réfléchir, de s'interroger sur la place que nous devons redonner aux patients et aux résidents et ainsi de se donner le droit à dire NON quand la situation le mérite.

Parfois, cette pression des proches était telle qu'elle dictait cette communication, ce lien, nous faisant même oublier parfois que notre interlocuteur privilégié était le patient et/ou le résident. Par peur de leurs réactions, de leurs comportements tour à tour demandeur, interrogateur, directif et parfois même incisif, de leurs plaintes contre nous-mêmes ou l'institution, de leur impact sur la vie de l'EHPAD, d'injonctions dans l'information à dire ou ne pas dire au malade comme au résident, notre centre d'intérêt a dévié, s'est redirigé vers le proche au détriment du patient/résident.

Dans les unités de court et de moyen séjours, les proches, souvent bien au-delà de la personne de confiance, interviennent dans la relation soignant-soigné, nous dictant parfois notre attitude à adopter vis-à-vis de la personne hospitalisée et exigeant le même niveau d'accès à l'information que celui du malade. Cela concerne aussi bien le diagnostic, la prise en soins, la médication, le consentement explicite, le pronostic mis en jeu, le chemin clinique, le devenir, nous menant parfois au-delà des frontières du respect du secret professionnel au détriment de l'expression de la volonté propre du patient ou du résident capable.

L'âge élevé de la population prise en soins dans ces unités explique souvent cette attitude de protection, voire de surprotection, de silence, surtout quand il existe des troubles cognitifs plus ou moins sévères associés.

Dans les unités d'hébergement, cela peut être renforcé par l'impact financier de l'institutionnalisation, parfois

supporté par la famille, et/ou par la culpabilité de ceux-ci d'avoir « placé » leur parent âgé. La famille se sent alors légitime du droit à l'information, à la décision, à l'autorité source **d'infantilisation** pour les résidents et d'attitudes paternalistes pour les proches. Cette période nous a permis de constater que 50% des résidents n'avaient cependant pas de visites régulières de leurs proches.

Avec des visites interdites ou très limitées, des interlocuteurs mieux identifiés (personne de confiance, référent familial...) en raison du risque de contamination par la Covid-19, nous nous sommes aperçus de **ce dérapage dont nous étions à la fois responsables et victimes**. Nous avons pris conscience de l'enfermement dans lequel nous nous sommes peu à peu laissé glisser, aujourd'hui, prisonniers de ce fonctionnement apparaissant comme un cercle vicieux sans issue possible.

Face à cette crise sanitaire, nos organisations se sont adaptées. Un temps est alors dédié au malade ou au résident en colloque singulier, sans être phagocyté par un tiers. La personne de confiance ou, à défaut, le référent familial ou le proche identifié bénéficie lui aussi d'un temps dédié à son information dans le respect du secret professionnel et en dehors des temps réservés aux soins. De fait, ceux-ci ne sont pas exclus mais simplement repositionnés à leur juste place, celle qu'ils n'auraient jamais dû quitter.

Les couloirs, les différentes unités sont devenus plus calmes, le silence partiel a remplacé la fourmilière constituée de soignants, de chariots, de patients/résidents et du flux constant des visites souvent très nombreuses pour une seule et même personne. Les interruptions de tâches se font plus rares. Tout ceci constitue une source de moindre stress, contribue à un contexte moins anxiogène permettant la réalisation des tâches dédiées aux soins continus et non plus fractionnés. Les tâches à risque comme la distribution des médicaments, les toilettes, les changes, les soins au sens large, les temps de transmissions, de staff, les entretiens médicaux et paramédicaux ont désormais leurs plages horaires consacrées. **Ces temps deviennent plus performants, plus productifs, optimisés, bref, plus efficaces**. Le colloque singulier de la relation soignant-soigné, comme les temps destinés à la relation à la personne de confiance, au référent familial ou au proche identifié, mieux circonscrits sont alors appréciés par chaque protagoniste, chaque acteur des soins. Dans ce climat plus apaisé, les soins sont optimisés, plus adéquats, plus adaptés à l'enjeu que nécessite cette prise en soins. Hormis quelques familles remettant en cause le contexte sanitaire actuel et le risque épidémique réel, ou ayant un fonctionnement pathologique, cette période a été marquée par très peu de réclamations.

De l'intrusion des proches au partenariat constructif

Le fonctionnement du cercle familial, les relations cordiales ou altérées, les conflits familiaux, les non-dits,

les culpabilités éventuelles, l'histoire de chacun, son vécu dans sa sphère privée, impactent les relations dans les soins, et ceci bien avant la crise sanitaire liée à la covid-19. **Nous devons être conscients que les difficultés relationnelles rencontrées sont liées au mode de système propre à chacun: le malade/résident, sa place dans l'unité familiale, le bloc famille/proches avec son propre mode de fonctionnement et les soignants avec leur impact personnel et professionnel.** Nous devons développer des espaces d'échanges, de rencontre, des réflexions à amorcer afin de favoriser une approche systémique de cette relation à trois. Au niveau des familles : colère, angoisse, déficit de confiance, sentiment d'impuissance, culpabilité, déni de l'état de santé du parent, tristesse, tendance à l'ingérence et besoin de re-prendre le contrôle peuvent s'exprimer ou être sous-entendus. Au niveau de la structure de soins : des ressources institutionnelles, un apaisement, une approche factuelle, une ré-assurance, la possibilité de verbaliser sont des moyens à ne pas méconnaître. Entre ces deux entités des interfaces afin de limiter les conflits sont à déployer afin d'apaiser, de protéger les soignants et d'éviter la création d'une faille dans laquelle certaines familles peuvent s'engouffrer: posture institutionnelle indispensable à laquelle on se réfère, cohérence institutionnelle (de la direction à l'agent), distanciation émotionnelle, cohérence des équipes. **La place des familles est grandissante dans les institutions (surtout dans le secteur d'hébergement), elle reste une valeur fondamentale, un lieu de repère pour le résident. Elle s'inscrit dans une démarche de partenariat constructif, avec un équilibre à géométrie variable à ajuster en permanence.**

Nous nous sommes alors interrogés. Aurions-nous favorisé ce contexte dans lequel nous sommes devenus prisonniers? **Aurions-nous privilégié la relation avec les proches par peur de leurs réactions, de leur impact sur la qualité relationnelle (peur du conflit), d'une lassitude face à l'insistance des demandes, pour favoriser un climat plus apaisé, moins anxigène, au détriment de la relation soignant-soigné?**

Par peur, nous aurions laissé une place trop prégnante, trop omniprésente, même parfois trop directive à l'entourage plus ou moins proche. Par pression et par peur de désobéir aux personnes se sentant légitimes au droit à l'information et à la décision, nous nous sommes détournés vers les proches pour satisfaire leurs propres besoins. Le patient ou le résident a également, du fait de sa fragilité, de sa vulnérabilité, de son âge, de ses comorbidités, de son état clinique, de troubles cognitifs, laissé ses proches décider pour lui, répondre à sa place, le remplacer pour le droit à l'information auprès des soignants et notamment du corps médical. Celui-ci n'ayant, au final, plus voix au chapitre.

Aspects déontologiques et légaux de la place des proches dans la relation soignant-soigné

En reprenant les différents textes de loi ou de code de déontologie (code de la santé publique, code de l'action sociale et familiale, charte du patient hospitalisé, charte

des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance, charte des droits et libertés de la personne accueillie, code de déontologie médicale et infirmier...), **on s'aperçoit que la place des proches est très limitée, peu évoquée. Seules les informations nécessaires à l'accompagnement d'un parent malade, institutionnalisé, à la compréhension de son traitement (1) et à l'accompagnement de la fin de vie sont mentionnées comme communicables aux proches (2)(3).** Le principe d'autonomie de la personne est affirmé avec force, au détriment du principe de paternalisme jusque là en vigueur, paternalisme imputable aux soignants, à celui qui détient le savoir, mais également imputable aux proches se soustrayant parfois au patient/résident. La confidentialité assure que l'information ne peut être accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé. Le secret professionnel assure la protection des intérêts du patient/résident, dans un principe de bienfaisance et de l'adage du « primum non nocere ». Il est indispensable à l'instauration d'une relation de confiance.

Pour éclairer ces propos, référons nous au code de déontologie médicale et au code de la santé publique (CSP), qui définit les règles devant s'appliquer, dans un principe général, l'éthique émergeant dans la singularité de chaque situation. L'article 4 du code de déontologie médicale, cernant le secret professionnel, nous indique qu'« Institué dans l'intérêt des patients, s'impose à tout médecin dans les conditions établies par la loi. Le secret couvre tout ce qui est venu à la connaissance du médecin dans l'exercice de sa profession, c'est-à-dire non seulement ce qui lui a été confié, mais aussi ce qu'il a vu, entendu ou compris ». (4) **Le secret médical protège la vie privée du malade** selon l'article 226-13 du code pénal, en permettant les soins et de plus en plus l'intérêt social du malade. Le médecin doit protéger le secret car il en a la garde (ce rôle de gardien du secret est un devoir d'ordre public). L'article 2 du code de déontologie médicale réaffirme que le « Rôle de protecteur naturel de la vie est un devoir médical. Ce devoir d'assistance perdure quelles que soient les situations ». (5) Selon l'article 35 du code de déontologie médicale, « Le médecin peut choisir de taire la vérité au malade dans son intérêt, lorsque le diagnostic ou le pronostic est grave », en prenant en compte la fragilité et la vulnérabilité de la personne prise en soins, relevées lors du colloque singulier, en lui appliquant le principe de bienfaisance, sans pour autant abandonner le malade, lui assurant même la poursuite des soins dans une approche globale. Le pronostic fatal ne doit être révélé qu'avec circonspection, mais les proches doivent être prévenus, sauf exception ou si le malade a préalablement interdit cette révélation ou désigné les tiers auxquels elle doit être faite ». (6) La situation d'un patient connaissant son diagnostic et son pronostic, dans une relation de confiance et du respect de son principe d'autonomie, mais refusant que ses proches en soient informés, est rare (le contraire étant bien plus fréquent !). Dans tous les cas, cette décision doit être respectée, même si les soignants expriment des difficultés face aux demandes réitérées des proches (avec insistance le plus souvent nécessitant une attitude

ferme de non violation du secret médical et du respect de la volonté du malade). Dans la situation contraire, de loin la plus fréquente, les soignants expriment moins de difficultés dans la relation de soin, en dehors des moments où le malade les interpelle sur les causes de son état clinique altéré. L'action du soignant sera guidée avec vigilance, basée tant sur le principe d'autonomie, de bienfaisance, de respect de la dignité et des volontés exprimées de part et d'autre, dans une attitude « d'équilibrisme » pour concilier ces différentes positions, tout en accompagnant le malade comme ses proches (accompagner l'autre en tant que « sujet », que « personne singulière », en avançant dans ses pas, à son rythme, en faisant un bout de chemin avec lui, dans une éthique de la responsabilité, du désir et de la relation). Cynthia Fleury dans son livre « Le soin est un humanisme », au sujet de cet accompagnement nous dit : « L'accompagnement humain pour une meilleure appropriation de la technicité des soins et des traitements est donc essentiel pour éviter chez le patient un sentiment de chosification, ou tout simplement une perte d'autonomie, ou la perception d'un consentement bafoué, car non suffisamment informé. Pour autant, la sollicitude ne doit pas inscrire le patient dans une position victimaire ». (10)

Cependant la loi a prévu une **dérogation pour les proches, en particulier en cas de diagnostic ou de pronostic graves**. Les proches peuvent alors recevoir **certaines informations (et non leur totalité) notamment celles qui permettent de soutenir la personne malade**. L'article L1110-4 alinéa 5 du code de la santé publique (CSP) affirme qu'« en cas de diagnostic ou de pronostic graves, le secret médical ne s'oppose pas à ce que la famille, les proches de la personne malade ou la personne de confiance [...] reçoivent les informations nécessaires destinées à leur permettre d'apporter un soutien direct à celle-ci, sauf opposition de sa part ». **Cette dérogation est prévue dans l'intérêt du patient pour lui permettre de bénéficier du soutien de ses proches**, pour l'accompagner, l'assister dans sa maladie et ainsi lutter contre son isolement potentiel.

En reprenant l'ensemble du code de déontologie médicale, celui-ci envisage la question de l'information des familles dans deux articles : en ce qui concerne **l'information médicale** (6) et en ce qui concernent **les prescriptions** (1). L'article 34 nous dit que « Le médecin doit formuler ses prescriptions avec toute la clarté indispensable, veiller à leur compréhension par le patient et son entourage et s'efforcer d'en obtenir la bonne exécution » (1). Le patient reste l'interlocuteur privilégié dans la relation de soin, dans ce colloque singulier soignant-soigné, dans la relation de confiance indispensable, mais à sa demande il peut demander la présence d'un proche à ses côtés (ou de sa personne de confiance) pour l'assister dans la compréhension de sa maladie et de son traitement. Le médecin s'assure ainsi de l'absence d'isolement du malade dans cette épreuve que représente la maladie venant modifier avec force son quotidien, ses capacités physiques comme

psychiques, émotionnelles et sociales, voir son autonomie (sauf si le patient s'y oppose fermement).

Toutes les informations concernant la personne sont couvertes par le secret et précisées dans les différents textes juridiques qui s'imposent à nous (là encore de façon générale, mais l'éthique s'appliquant à la singularité de chaque situation): informations médicales et paramédicales, personnelles, familiales, professionnelles, administratives et sociales. **L'entourage ne reçoit que l'information courante de la part de l'équipe**, à la différence du patient en capacité d'exprimer sa volonté, qui est destinataire de toutes les informations le concernant (investigations, traitements ou actions de prévention qui lui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus (article L1111-4 du CSP). Il est destinataire de l'annonce d'un dommage lié aux soins conformément à l'article L1142-4 du CSP. Le code de déontologie énonce que le médecin ne doit pas s'immiscer sans raison professionnelle dans les affaires de famille ni dans la vie privée de ses patients (7). L'article L1110-4 du CSP affirme que « Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement de santé [...] a droit au respect de sa vie privée et au secret des informations le concernant ». L'article L1112-1 du CSP assure que « Les établissements sont tenus de protéger la confidentialité des informations qu'ils détiennent sur les personnes qu'ils accueillent ».

La personne de confiance dans le secteur sanitaire et dans le secteur d'hébergement

Sa désignation, son identification, son rôle, sa place, sa durée de validité, son droit à l'information, les liens qui les unissent au patient/résident sont identifiés et clairement explicités : rôle de conseil ou de "remplacement" dans la prise de décision en cas de troubles cognitifs ou d'incapacité à s'exprimer. La possibilité de désigner une personne de confiance a été instaurée par la loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (8). La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie est venue en préciser les contours et affirmer son rôle de témoin privilégié dans les procédures décisionnelles de fin de vie. Le témoignage de la personne de confiance prévaut sur tout autre témoignage, elle s'exprime au nom du patient et non en son nom propre (selon le souhait du patient, elle l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions, l'accompagne dans ses démarches de demandes d'accès à son dossier, elle peut poser des questions que le patient aurait souhaité poser et recevoir du médecin des explications qu'elle pourra répéter au patient, si la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, en cas de limitation ou d'arrêt des traitements, elle sera toujours consultée et informée des résultats des procédures collégiales, rôle

de relai précieux entre patients (majeurs) et soignants, en particulier en fin de vie ; en l'absence de directives anticipées, son témoignage prévaut alors sur tout autre (famille ou proche). (8)

La loi n° 2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (9) a institué une **personne de confiance spécifique au secteur médico-social** dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L 1111-6 du CSP (8). Cette personne de confiance donne son avis, elle est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits, elle l'accompagne lors des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle (9). La création de cette notion de personne de confiance souligne la volonté des décideurs à l'écoute des associations de patients, de permettre au patient/résident d'être assisté en toutes circonstances, par une personne qu'il a désigné, afin de pouvoir partager sur l'épreuve qu'il traverse, de le rassurer sur le maintien de ses volontés retranscrites par cette personne s'il ne sera plus en capacité de le faire : rôle de soutien, de partage, d'accompagnement et de représentation qui rassure le patient/résident dans le parcours de soin suivi et qu'il n'est plus seul dans les décisions à prendre.

La décision ultime reste un acte médical, sous l'entière responsabilité du médecin prenant en soins le patient/résident. Seule la personne de confiance peut témoigner selon le code de santé publique (8), des volontés du patient/résident qui l'a désigné.

Cas particulier des consultations médicales et du droit à l'information des proches

Lors de consultations externes médicales, le proche accompagnant le patient se sent le plus souvent légitime à assister à la consultation. Même si nous demandons, bien sûr, son aval au patient, celui-ci, mis devant le fait accompli, n'ose, le plus souvent, pas s'opposer à cette présence, cette incursion. Cette présence est souvent justifiée par le niveau de compréhension souhaité par le patient. Même si cela apparaît comme nécessaire, actuellement, sauf cas particulier et explicite du patient, seul le patient est présent lors de la consultation. Ainsi le respect de la dignité, du droit à l'information, du libre-échange entre le patient et le médecin, la verbalisation de craintes et notamment d'une charge portée par les proches peuvent s'exprimer librement. « Respecter la dignité d'un patient, c'est reconnaître sa singularité, le soigner avec considération et dévouement, lui apporter le soutien psychologique qui lui est nécessaire, c'est aussi l'accompagner au terme de sa vie » (5; Code de déontologie: commentaire de l'article R4127-2 du CSP).

Préserver le colloque singulier

La relation redevient alors ce **colloque singulier**. Rien ne nous interdit, à la demande du patient et seulement à sa demande, pour les informations qu'il ou qu'elle souhaite partager, ou pour celles nécessaires à la compréhension d'une situation clinique, de faire rentrer le proche et de lui permettre d'avoir un temps dédié. « Si le soin est central pour le sujet [...], le sujet est également central pour le soin -, au sens de « colloque singulier ». [...] Soins et sujets sont indissociables » (10).

Cette période sanitaire actuelle nous a permis par les contraintes qu'elle exigeait de faire ce constat. **Cette prise de recul et de conscience a été saluée par tous comme bénéfique, comme indispensable à faire perdurer dans le temps. Recentrée sur le patient/résident avec un temps dédié à la personne de confiance et parfois aux proches, tout en mesurant le niveau d'informations nécessaire à délivrer, la relation soignant/soignée retrouve son sens et sa place, celle qu'elle n'aurait pas dû perdre avec le temps. Sachons de ces contraintes, garder le bénéfice apporté à la prise en soins.**

En aucun cas, ce propos ne renie la place de l'entourage dans la relation de soins. Bien au contraire, il **lui redonne de l'espace avec la disponibilité des interlocuteurs et de la légitimité, améliorant ainsi le partage d'informations et la prise en soins dans l'intérêt de tous.**

Ce constat observé et partagé, nous souhaitons le garder à l'esprit et conserver ses enseignements pour concevoir nos organisations à l'avenir. Sans aucune volonté de cacher ce qui se déroule dans les différentes unités du centre hospitalier et de celles des secteurs d'hébergement, **notre volonté est de redonner au patient comme au résident, la place, la parole, le droit de communiquer ou non sur son état de santé... simplement lui rendre la place qui est la sienne : acteur, décideur dans sa prise en soins, sous couvert du principe d'autonomie.**

Veillons à ne pas laisser le vieux principe de paternalisme de la relation de soins soignant/soigné (d'une relation verticale entre celui qui détient le savoir et celui qui ne l'a pas) se déplacer vers un paternalisme proches/soigné (axé sur des prises de décisions par les proches, la voix du soigné étant éteinte). Préservons le principe de bienfaisance de la part des soignants comme des proches à l'égard du patient/résident, tout en prenant en compte sa vulnérabilité défini par Cynthia Fleury comme « une vérité de la condition humaine, partagée par tous » (10), surtout s'il est âgé et/ou porteur de troubles des fonctions cognitives, sans tomber dans le danger de l'infantiliser, mais de préserver son autonomie inhérente à celle de tout être humain.

Veillons au respect du colloque singulier soignant-soigné, tout en s'adaptant à élargir ce colloque au(x) proche(s), dont le positionnement variable et unique à

chaque singularité de la situation sera défini par le soigné, sa situation clinique, ses relations qui les unissent, par la désignation d'une personne de confiance, pour s'orienter vers une relation à trois dans le respect strict des rôles de chacun. Pris dans ces différentes mailles, le statut de malade aggravé par sa fragilité, sa vulnérabilité, peut devenir un véritable piège se refermant sur lui, aggravant sa dépendance, voir son déclin physique, cognitif et social.

Pour conclure, citons encore Cynthia Fleury qui nous dit que: « La sollicitude, la prudence, la prud'homie, la résilience, la réflexion éthique...ne sont pas des suppléments d'âme mais des facultés humaines, comportementales, psychiques et psychosociales à développer chez les soignants pour leur permettre d'être plus efficaces dans le soin des patients » (10).

Soyons garants du respect de l'exercice des droits par ceux et celles qui les détiennent.

Bibliographie

- (1) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 34 (article R.4127-34 du code de la santé publique) - Prescription
- (2) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 37-4 (article R.4127-37-4 du code de la santé publique) - Accompagnement du patient et de son entourage
- (3) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 38 (article R.4127-38 du code de la santé publique) - Soins aux mourants – accompagnement
- (4) Code de déontologie, Devoirs généraux des médecins, Article 4 (article R.4127-4 du code de la santé publique) - Secret professionnel
- (5) Code de déontologie, Devoirs généraux des médecins, Article 2 (article R.4127-2 du code de la santé publique) - Respect de la vie et de la dignité de la personne
- (6) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 35 (article R.4127-35 du code de la santé publique) - Information du patient
- (7) Code de déontologie, Devoirs envers les patients, Article 51 (article R.4127-51 du code de la santé publique) - Immixtion dans les affaires de familles
- (8) Code de la santé publique, Section 1 : Principes généraux, Article L1111-6
- (9) Code de l'action sociale et des familles, Section 2 : Droits des usagers, Article L311-5-1
- (10) Fleury Cynthia, le soin est un humanisme, Paris, Gallimard, Tracts, mai 2019, p. 20-30

Titre : Environnement et Santé : analyse éthique d'une rencontre-débat avec une population péri-urbaine.

Roger Gil (1), Sylvie Rabouan (2), Milianie Le Bihan (3), Alain Defaye (4), Virginie Migeot (5),

(1) Professeur émérite de neurologie Université de Poitiers ; Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

(2) Professeur de Chimie Analytique et Chimie-Physique à la Faculté de médecine et pharmacie de Poitiers, chercheur dans l'axe HEDEX (Health Endocrine Disruptors Exposome) à l'INSERM CIC1402, Université de Poitiers

(3) Chargée de mission Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine-site de Poitiers

(4) Directeur départemental de la Nouvelle République

(5) Professeur de santé publique à la Faculté de médecine et pharmacie de Poitiers, chef du service de santé publique et de la vie la santé au CHU de Poitiers, responsable de l'axe HEDEX (Health Endocrine Disruptors Exposome) à l'INSERM CIC-1402, Université de Poitiers

Mots clés : santé environnementale – glyphosate – débats éthiques

Résumé : Environnement et Santé : analyse éthique d'une rencontre-débat avec une population péri-urbaine

L'agriculture intensive et notamment l'utilisation d'herbicides non sélectifs comme le glyphosate suscitent des plans de sortie dont les modalités divisent la société. Les débats éthiques soulevés par cet aspect particulier de la santé environnementale devraient impliquer non seulement la France urbaine, majoritaire mais aussi la France rurale, façonnée par le monde agricole.

Méthodologie : Analyse quantitative et qualitative du verbatim d'une rencontre-débat rassemblant 209 personnes, organisée dans le cadre de Etats généraux de la bioéthique, dans une commune du département de la Vienne, à l'interface du monde urbain et du monde rural ;

Résultats : L'occurrence des mots utilisés, les thèmes évoqués et leurs poids respectifs, la charge émotionnelle des débats reflètent les questionnements qui concernent le monde scientifique, les lobbies économiques, les politiques, la prise de conscience des « abus » d'utilisation de certains produits comme le sentiment du monde rural d'avoir été contraints d'adopter un mode de production qu'ils n'avaient pas choisi.

Discussion et conclusions : Ce dialogue entre urbains et ruraux permet de dépasser les clivages pour évoluer vers une société qui ose reconnaître une responsabilité collective et qui manifeste son souci d'évoluer vers des solutions réalistes et cohérentes. Ces constats conduisent ainsi à souligner combien il est nécessaire de déconcentrer les débats en veillant à la participation de populations « périphériques » qui sont des acteurs certes minoritaires en nombre mais qui sont des acteurs majeurs de l'environnement.

Keywords : Environmental health – glyphosate – ethical debates

Abstract : Environment and Health : ethical analysis of a meeting-debate with a peri-urban population

Intensive agriculture, and in particular the use of non-selective herbicides such as glyphosate, is giving rise to exit plans whose modalities divide society. The ethical debates raised by this particular aspect of environmental health should involve not only urban France but also rural France, which is shaped by the agricultural world.

Methodology: Quantitative and qualitative analysis of the verbatim of a meeting-debate gathering 207 people, organized within the framework of the "États généraux de la bioéthique", in a commune of the department of Vienne (France), at the interface of the urban and the rural world;

Results: The occurrence of the words used, the themes evoked and their respective weights, the emotional charge of the debates reflect the questionings which concern the scientific world, the economic lobbies, the politicians, the awareness of the excessive use of certain products as well as the feeling of the rural world to have been forced to adopt a mode of production which they had not chosen.

Discussion and conclusions: This dialogue between urban and rural people makes it possible to overcome the divisions in order to move towards a society that dares to recognize a collective responsibility and that shows its concern to move towards realistic and coherent solutions. These observations lead us to emphasize the need to decentralize ethical debates by ensuring the participation of "peripheral" populations who are certainly minority actors in number but who are major actors in the environment.

La définition de la santé environnementale proposée en 1994 par l'OMS lors de la conférence d'Helsinki est devenue classique : « la santé environnementale (*environmental health*) comprend les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement. Elle concerne également la politique et les pratiques de gestion, de résorption, de contrôle et de prévention des facteurs environnementaux susceptibles d'affecter la santé des générations actuelles et futures »¹. Il est aujourd'hui estimé que « 24% de la charge mondiale de morbidité et 23% des décès peuvent être attribués à des facteurs environnementaux »². Dans le monde agricole, on sait les débats soulevés par l'agriculture intensive et notamment l'utilisation du glyphosate. On sait aussi que le gouvernement français s'est engagé « dans le processus de sortie du glyphosate, avec un objectif d'ici 2022 : diminuer de 50% l'utilisation du glyphosate en France, sans laisser aucun agriculteur sans solution »³. Si ce produit représente 25% du marché mondial des pesticides, (la France utilisant 10% des volumes produits dans le monde), c'est qu'il a été intégré à un modèle structuré d'exploitation des terres agricoles. Herbicide non sélectif et peu coûteux, sa suppression totale semble insupportable économiquement pour le monde agricole qui attend des alternatives, ce qui retarde l'échéance des projets progressifs de sortie⁴. Soucieux de promouvoir une éthique citoyenne, le Comité Consultatif national d'éthique avait confié aux espaces régionaux d'éthique le soin d'organiser des débats publics. Ils se sont déroulés au cours du premier semestre de l'année 2018⁵. C'est l'un de ces débats, organisé par le site de Poitiers de l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine qui a servi de cadre à ce travail.

MÉTHODOLOGIE

Le choix de la population citoyenne consultée s'est portée vers la ville de Chauvigny, située à une vingtaine de kilomètres de Poitiers : cette ville de quelque 7000 habitants, en situation périurbaine est à la fois en contact avec le monde urbain et avec le monde rural. Ce choix a visé à laisser un espace d'expression au monde

1 On pourra consulter la Déclaration d'Helsinki sur l'environnement et la santé, Helsinki, 20–22 juin 1994 sur le site de l'OMS :

<https://www.euro.who.int/fr/publications/policy-documents/helsinki-declaration-on-action-for-environment-and-health-in-europe,-1994>

2 Organisation mondiale de la Santé. Département OMS Santé publique, déterminants sociaux et environnementaux de la santé ; https://www.who.int/phe/about_us/fr/ Consulté le 7 juin 2021.

3 Ministère de l'agriculture et de l'alimentation. Sortir du glyphosate. <https://agriculture.gouv.fr/sortir-du-glyphosate>; consulté le 7 juin 2021.

4 Bénédicte Taurine. Rapport sur l'interdiction du glyphosate. N° 1677. Assemblée Nationale ; 13 février 2019 ; https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/rapports/cion-eco/l15b1677_rapport-fond#

5 Comité consultatif national d'éthique. Rapport de synthèse. juin 2018. <https://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr/media/default/0001/01/cd55c2a6be2d25e9646bc0d9f28ca25e412ee3d4.pdf>

rural dans une France avide de métropolisation. Deux cent neuf personnes ont participé à la rencontre qui après un court exposé introductif a pris la forme d'un dialogue « public-intervenants ». Les interventions du public ont été enregistrées à partir du verbatim puis ont été analysées quantitativement et qualitativement avec l'assistance du logiciel Nvivo®.

RÉSULTATS

1. Les mots le plus souvent utilisés.

Le mot « questions » est le plus souvent utilisé. Ce public pointe certes les questions posées par le terme « environnement et santé ». Mais il est frappant de constater l'absence de termes péremptores, qu'ils se situent dans le champ sémantique de la nocivité ou au contraire de l'innocuité. Après le mot « questions », ce sont les mots « scientifiques » et « science » qui sont utilisés : le monde scientifique est interpellé par les participants qui eux-mêmes tentent de mieux préciser leurs propos en usant fréquemment de termes comme « parler » (et ses déclinaisons lexicales) ou encore « penser » comme l'illustre la recherche textuelle (figure 2). Les mots « environnement », « santé », et ceux évoquant la temporalité des questionnements et des décisions (comme « aujourd'hui », « temps ») sont aussi largement représentés de même que l'adverbe « beaucoup ». Viennent ensuite des termes comme « éthique » (que le public n'hésite pas à employer), mais aussi « économique » et « recherche ». L'occurrence du terme « bien » est peu significative car le mot est souvent utilisé dans sa forme adverbiale de mot-outil mais il est aussi utilisé occasionnellement comme « mot plein » : « bien de l'humanité ».

La recherche textuelle autour de la temporalité (figure 3) oppose le temps de la réflexion, le temps des scientifiques auquel « sont sensibles les politiques », en somme le temps long, au temps qui s'accélère en raison de l'impact sur l'environnement de certaines activités agricoles alors que les décisions attendent des preuves. L'importance de l'utilisation de l'adverbe « beaucoup » (figure 4) indique la profusion des « questions », des « abus » contrastant avec la lenteur des décisions politiques. L'adverbe beaucoup introduit la seule occurrence du « principe de précaution » dont parlait « beaucoup » un document européen et qui, précisait la même personne, « fait partie de notre constitution depuis 2004. »

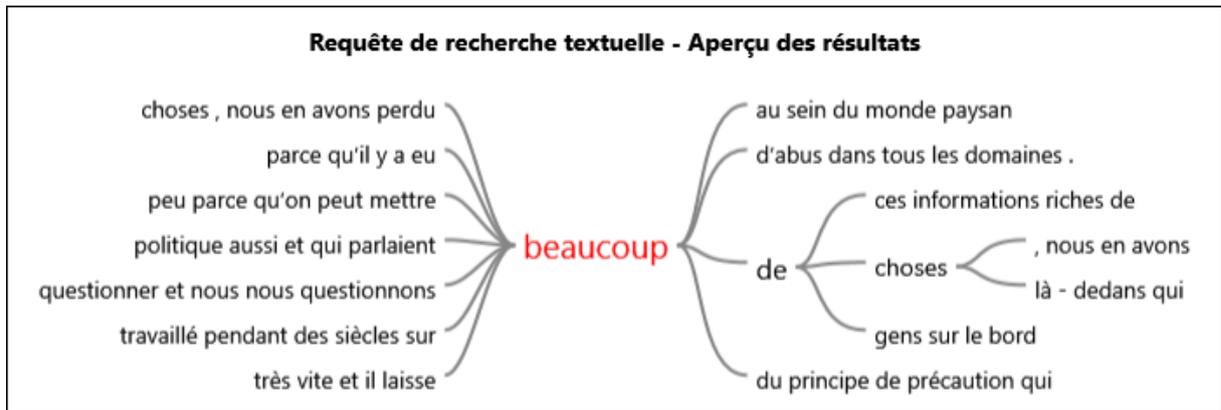


Figure 4. Recherche textuelle autour de l'adverbe « beaucoup »

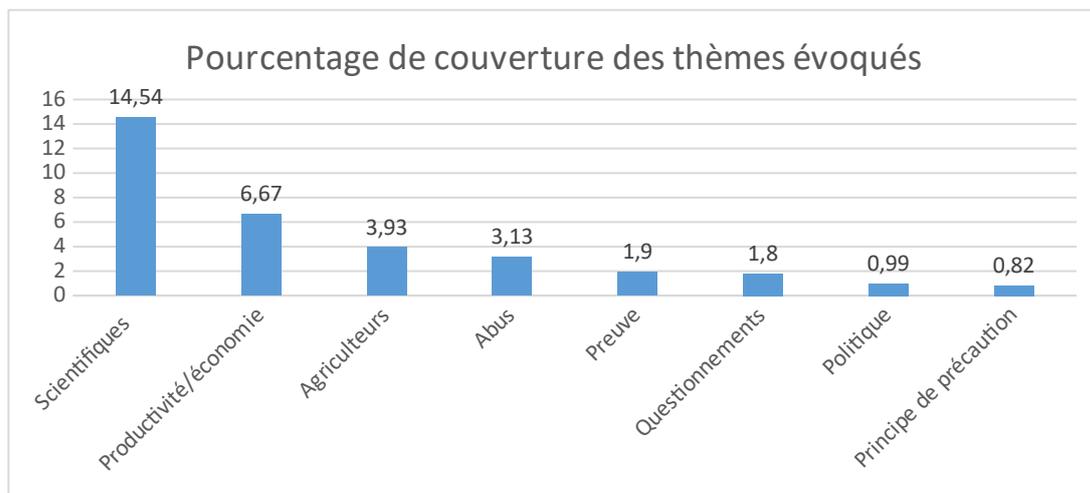


Tableau 1. Les thèmes évoqués et leurs pourcentages de couverture

2. Les thèmes évoqués

2.1. Leurs poids respectifs

Les thèmes les plus souvent évoqués sont le monde scientifique, les concepts de productivité et d'économie, le monde agricole et les abus. Puis viennent le problème des preuves, les questionnements, les problèmes politiques et le principe de précaution (Tableau 1).

2.2 Opinions, argumentaires et questionnements suscités par les thèmes évoqués.

2.2.1. L'interpellation du monde scientifique et le poids des lobbies économiques et financiers dans la priorité donnée à la productivité

Le temps des scientifiques qui semble lent... Parce qu'on attend des preuves, on attend le seuil critique...

Le public est conscient - même s'il la déplore - de la lenteur des scientifiques à apporter des réponses aux questionnements et donc des preuves, et ce malgré le principe de « précaution » inscrit dans la constitution. Le public pointe ainsi une impasse qui concerne et les politiques nationaux et les instances européennes.

Cette impasse tient à ce que l'on recherche des preuves sans définir précisément le seuil de suspicion qui déclencherait le principe de précaution. Ceci est une des facettes du questionnement éthique vis-à-vis de la science (figure 5). Mais il en existe d'autres et notamment le poids des lobbies économiques et financiers qui orientent et financent leurs propres recherches scientifiques puis qui proposent au monde professionnel et notamment au monde agricole leurs propres modèles fondés sur la productivité :

Si nous sommes arrivés à ces abus c'est que justement le poids de ces lobbys, c'est le poids de la finance, de l'économie sur l'orientation des recherches a pris le pas sur l'éthique, sur le politique...

Vous nous invitez à nous questionner et nous nous questionnons beaucoup au sein du monde paysan sur l'orientation économique en particulier...

Mais la recherche publique est aussi interpellée par un agriculteur qui décrit sa rencontre avec un chercheur d'un EPST. (Établissement public à caractère scientifique et technologique, chargé en France de la recherche) Ce

dialogue, « vieux de quarante ans » vaut la peine d'être rapporté

Je me souviens quand j'étais étudiant nous nous étions rendus dans un centre... [de recherche]... où une équipe travaillait sur la transplantation embryonnaire chez les bovins, il y a environ 40 ans. Nous étions quelques jeunes à nous poser la question de l'éthique en se disant « où va-t-on avec ces travaux de recherche de transplantation embryonnaire »? Vous vous doutez bien que le but était d'augmenter la productivité des bovins et donc de raccourcir le délai de recherche génétique. L'enjeu était clair, il était d'abord économique. Je me souviens avoir demandé au scientifique auquel on s'adressait : « Vous ne vous posez jamais de questions quand vous faites vos recherches ? » Il m'a répondu :

« Je suis un scientifique, mon objectif c'est la transplantation embryonnaire, pour le reste c'est à la société de décider si c'est utile ou pas ». C'est un point de vue, mais si on regarde tout ce qui s'est passé, les abus dont je parlais on peut se poser la question : « Qu'est-ce qui fait marcher la science ? »

C'est ainsi la responsabilité sociétale des chercheurs qui est interpellée. Et il est vrai que les protocoles scientifiques devenus des publications ont certes fait l'objet d'un avis éthique mais au-delà de la pertinence et de la validité scientifique de la recherche, qu'en est-il d'une réflexion anticipatrice sur les conséquences éthiques à moyen et à long terme de la recherche publiée ? Il s'agit en quelque sorte d'une invitation faite à la science de s'extraire d'une certaine myopie éthique dès lors qu'elle vise non la valeur scientifique stricto sensu de la recherche mais ses conséquences

sociétales. Quant au monde des politiques et des décideurs, il est plutôt considéré comme englué par l'évolution scientifique et les aspects économiques dans une temporalité longue où la réflexion retarde les décisions alors même qu'un « autre temps s'accélère », celui qui montre « l'impact sur l'environnement et la santé ». Et ceci même, souligne une intervenante, si les instances européennes ont évoqué « les signaux précoces et leçons tardives » donnés par l'amiante et certains pesticides » « dont on connaissait les effets délétères et qu'on a sciemment ignorés pour différentes raisons essentiellement économique, politique aussi et qui parlaient beaucoup du principe de précaution... », mais qui en ce qui concerne la protection de la santé « ont laissé beaucoup de gens au bord de la route ».

2.2.2 Le monde agricole et les abus comme modifications induites du comportement

Avec en toile de fond, l'ombre du glyphosate, le monde agricole reconnaît des pratiques abusives, mais où se situent les responsabilités ?

Des abus dans l'utilisation de certains produits, on pense aux produits phytosanitaires, aux médicaments. Ces abus, qui en est à l'origine ?

Je terminerai en disant que nous, les paysans, sommes nombreux aujourd'hui, face à tous ces abus à constater qu'on nous a orientés dans le mauvais chemin

Le Glyphosate, ce ne sont pas les agriculteurs qui l'ont inventé, derrière tout ça il y a des équipes de scientifiques qui ont travaillé sur le sujet, et donc on se pose des questions d'éthique par rapport à la science.

Le vécu du monde agricole, tel qu'il est relaté ici est que les lobbies économiques et financiers portés par les grosses firmes orientent les recherches, excipent des gains de productivité, s'imposent aux pouvoirs publics, attisent l'intérêt des agriculteurs, imposent ainsi de

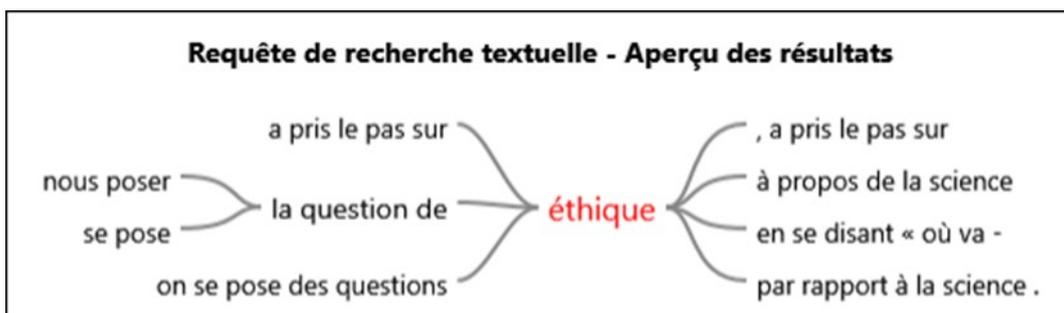


Figure 5. Recherche textuelle autour du mot « éthique »

nouveaux modèles de production qui peuvent conduire à des abus : les questionnements suscités, la quête de preuves, laissent les politiques dans des impasses décisionnelles que ce soit sur le plan national comme sur le plan international. Et c'est ainsi que la « finance » et « l'économie » « prennent le pas sur l'éthique ». Car il est difficile de sortir de modèles de production financièrement bénéfiques pour les firmes industrielles, les pays et les agriculteurs eux-mêmes alors même que ces modèles peuvent être « délétères » pour la santé et l'environnement.

2.2.3. Environnement et santé : une détermination ? Un combat ?

La prise en compte des liens entre environnement et santé doit-elle procéder d'une détermination, d'un combat, de l'un et l'autre, de l'un ou l'autre ?

Un représentant du monde agricole, membre de la Confédération paysanne, appelle à ne pas s'en remettre à la seule science portée par la finance et orientée vers la seule productivité : il considère que de la science existe aussi dans les traditions agricoles et qu'il faut désormais être plus critique dans les propositions qui leur sont faites :

... Nous, les paysans, sommes nombreux aujourd'hui, face à tous ces abus à constater qu'on nous a orientés dans le mauvais chemin et on se dit qu'aujourd'hui la science on va la produire nous-mêmes, du moins en partie. Parce que le monde paysan comme le monde ouvrier est porteur de science. Nos ancêtres ont travaillé pendant des siècles sur beaucoup de choses, nous en avons perdu beaucoup de ces informations riches de nos ancêtres mais nous en avons gardées. Aujourd'hui notre façon de voir, de traiter les travaux scientifiques, nous ne sommes pas de bons petits soldats qui obéissons aux orientations du moment. Nous recherchons à faire mieux notre métier mais nous comptons aussi sur notre science, notre capacité à produire nous-mêmes de la science.

Il a aussi été fait état de la nécessité d'un combat sans esquisser ses difficultés : dénoncer des produits suspects d'être dangereux ouvre à une aventure qui est celle de « fonder scientifiquement une suspicion ». C'est à nouveau le niveau de preuve qui est interrogé et l'absence d'accord international sur le seuil de déclenchement du principe de précaution. Les instances décisionnelles nationales et internationales invoquent le principe de précaution mais en même temps sont tentées d'attendre la preuve statistique avant de prendre des décisions, ce qui est contradictoire et

devrait conduire à une étude approfondie du concept de principe de précaution et de ses enjeux éthiques.

Aujourd'hui trois temporalités entrent en tension : deux temporalités lentes concernent les questions posées au monde scientifique et la recherche de preuves d'actions néfastes sur l'environnement et la santé, le temps de réflexion des décideurs et des politiques alors qu'un troisième s'accélère, celui des impacts des activités humaines sur l'environnement et leur retentissement sur la santé.

3. Charge émotionnelle des débats

La charge émotionnelle est majoritairement neutre, parfois négative (pourcentage de couverture de l'ordre de 12%) et elle n'est jamais positive. Il est vrai que les débats ont pris parfois un ton désabusé :

Si nous sommes arrivés à ces abus c'est que justement le poids de ces lobbys, c'est le poids de la finance, de l'économie sur l'orientation des recherches a pris le pas sur l'éthique, a pris le pas sur le politique.

Je terminerai en disant que nous, les paysans, sommes nombreux aujourd'hui, face à tous ces abus à constater qu'on nous a orientés dans le mauvais chemin

Mais il a aussi été entendu que les décisions à prendre engageaient aussi des choix personnels :

Je pense que dans nos vies de tous les jours ce sont nos choix tout simple, en conscience avec moi-même, mes choix de vie etc. Je pense que déjà je n'ai pas de pouvoir sur les autres mais j'ai peut-être ce pouvoir sur moi-même où je peux prendre des décisions...

DISCUSSION

Cette rencontre-débat organisée à la lisière entre le monde urbain et le monde rural indique une prise de conscience des liens entre les activités humaines, l'environnement, la vie en général et la santé humaine en particulier. Bien sûr de tels débats extériorisent des peurs comme celles provoquées chez certains sujets « électrosensibles » par « les ondes électromagnétiques ». Elles doivent sans doute être écoutées. Mais au-delà se déploient des réflexions, dont certaines sont citées dans le débat et qui concernent « les OGM, le glyphosate, la malbouffe », « le risque microbiologique en rapport avec le changement climatique », « le risque chimique » notamment au niveau de la qualité de l'eau. La science montre la complexité de ses visages : elle a été citée comme

responsable de progrès de productivité « délétères » pour l'environnement, elle a aussi été taxée d'indifférence à l'égard des applications industrielles ou agricoles des découvertes scientifiques. Mais si la science prend aussi sa part dans les études qui visent à mieux définir les liens entre environnement et santé, force est de constater que les questions soulevées par la santé environnementale (incluant tous les déterminants de santé y compris le climat, les ondes électromagnétiques ...) n'ont pas trouvé de réponses durables par les politiques mises en œuvre, faute d'une méthode scientifique considérée infaillible, qui produirait un savoir objectif et universel en dehors de toutes les interprétations mythiques et religieuses fondatrices de nos sociétés⁶. Au contraire, les limites de validité de multiples concepts, pourtant fondateurs de la pensée et des comportements contemporains (lien de causalité, relation dose-effet croissante monotone en toxicologie ...) génèrent une incertitude scientifique. En réponse à cela, le principe de précaution a été formulé pour la première fois dans la Déclaration de Rio (1992, Principe 15) et a mis en place l'expertise scientifique, comprise comme l'intégration de savoirs scientifiques dans un processus de décision politique⁷ dont les angles d'approche et les enjeux ont donné lieu à de multiples réflexions et travaux⁸. Or en appuyant la décision sur l'expertise scientifique, on assoit la décision sur la nécessité d'une causalité avérée⁹, qui n'est pas atteignable dans le domaine de la santé environnementale. Il s'agit par conséquent d'apprendre à gérer l'incertitude, sans demander encore et toujours plus de données, plus de doctes définitions, plus de robustes modèles¹⁰. D'ailleurs, lorsqu'elle est détournée de l'objectif premier qui a présidé à sa mise en place, cette expertise scientifique est au cœur de ce qu'il est habituel de désigner par « la fabrique de l'ignorance »¹¹ par laquelle « *Plus les industries empêchent l'émergence d'un consensus scientifique, plus il leur est facile de lutter contre les poursuites judiciaires et contre la réglementation* »¹².

6 Charrier, JP. *Scientisme et Occident : essais d'épistémologie critique*. Connaissances et Savoirs. Paris, 2005.

7 www.anses.fr/fr/content/la-conduite-de-lexpertise-scientifique

8 Parmi ces travaux peuvent être cités : Brenner, A. *Les origines françaises de la philosophie des sciences*. Paris : PUF, Science, histoire et société, 2003. Fontaine, P. Qu'est-ce que la science ? De la philosophie à la science : les origines de la rationalité moderne. *Recherche en Soins Infirmiers*, 2008, 1, 92, pp. 6-19. Rousseau, N., John Baird Callicott : Éthique de la terre. *Actu Philosophia*, 26-oct-2012. Pestre, D., *Le gouvernement des technosciences. Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945*. La Découverte, Recherches, Paris, 2014.

9 Gilbert, C., La fabrique des risques. *Cahiers internationaux de sociologie*, 2007, 114, pp. 55-72

10 AcclimaTerra, Le Treut, H. (dir). *Anticiper les changements climatiques en Nouvelle-Aquitaine. Pour agir dans les territoires*. Éditions Région Nouvelle-Aquitaine, 2018, chapitre 4.

11 Girel M. Le doute à l'égard des sciences : l'ignorance produite et instrumentalisée ? Partager la science, Actes Sud, pp.45-66, 2013. hal-01392959

12 Glantz S. dans « La fabrique du doute », ARTE 2020

<https://www.youtube.com/watch?v=6IGVqsxnCEO>

et dans article Libération du 16/02/2021 par Olivier MONOD <https://www.liberation.fr/societe/sante/la-fabrique-de-lignorance-la-science-a-lepreuve-de-la-triche-industrielle->

Il ressort de cette conférence que la responsabilité sociétale des chercheurs est interpellée, rejoignant en cela les travaux de la fin du 20^{ème} siècle d'Ulrich Beck, sociologue et Feyerabend, historien des sciences et épistémologue. En effet, Ulrich Beck (1944-2015) dans son livre paru en allemand en 1986 et traduit en français en 2001, intitulé « *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité* » indique qu'à l'âge de tous les risques, à l'âge où la science elle-même est devenue un risque parmi les risques, la science doit être conçue comme un produit social¹³. Cet auteur ne donne pas de recette toute faite mais explique que c'est l'enjeu du 21^{ème} siècle que les citoyens puissent faire « contrepoids » au « poids » de la science d'aujourd'hui sur les sociétés humaines. Paul Feyerabend¹⁴ (1924-1994) dans l'ouvrage intitulé « *Contre la méthode* » paru en 1975 démontre en s'appuyant sur l'histoire des sciences, et notamment des sciences physiques, que la découverte scientifique n'obéit à aucune méthode particulière qu'on nommerait méthode scientifique. Il dit « *Anything goes* » [tout est bon]. Selon lui, le brandissement d'une méthodologie est un instrument d'oppression qui va à l'encontre des libertés. Partant du principe qu'il n'y a pas de démarche scientifique universelle, il indique que la science ne méritait pas son statut actuel privilégié dans les sociétés occidentales. Cela le conduit à dire que, puisque les scientifiques ne peuvent parvenir à adopter un point de vue universel qui garantirait la qualité de leurs observations, il n'y a pas de raison que les assertions de la science soient privilégiées par rapport à celles d'autres idéologies ou mythes.

Le biologiste français Jacques Testart qui a permis la naissance du premier « bébé éprouvette » en France en 1982, a publié dès 2006 un livre¹⁵ intitulé « *Le vélo, le mur et le citoyen – Que reste-t-il de la science ?* » dans lequel il fait le point sur la science et ses dérives, et montre la nécessité absolue que le citoyen puisse influencer sur les choix de la science « *pour échapper au destin qu'imposent les forces économiques dominantes et ainsi appuyer sur les freins du vélo de la croissance tous azimuts, avant qu'il ne soit dans le mur* ». [Le titre renvoie à l'image du scientifique (comme un cycliste) qui pédale de plus en plus vite sur le vélo de la science pour ne pas perdre l'équilibre, mais sans regarder où il va et en se dirigeant sur un mur]. Le chercheur en sciences politiques Daniel Compagnon fait le même constat dans le rapport de Acclimaterra portant sur les changements climatiques et leurs implications « *La participation des citoyens à une décision encore largement monopolisée par les dirigeants, au nom soit de la légitimité électorale soit de la compétence technique, est indispensable pour que chacun s'approprie les objectifs ambitieux des politiques destinées à atténuer les effets du changement climatique et à adapter nos territoires à ses conséquences* ». Il démontre aussi que « *cette*

20210216_XOU56YMUZZFVSPOR5XDKB4IVTE/

13 Beck U., *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, trad. de l'allemand par L. Bernardi. Paris, Aubier, 2001.

14 Feyerabend P., *Contre la méthode*. Éditions du Seuil, Paris, 1988.

15 Testart J. *Le vélo, le mur et le citoyen* ; Belin ; Paris, 2006.

*participation ne peut se résumer à une technique de manipulation destinée à forcer « l'acceptabilité sociale des projets »*¹⁶.

L'exemple des organismes génétiquement modifiés (OGM) est l'occasion d'observer le déroulé politique depuis la première conférence de citoyens française, organisée les 20 et 21 Juin 1998, sous les hospices de l'Assemblée nationale¹⁷, puis l'instauration en 2008 (Loi n°2008-595 du 25 juin 2008 et décret 2008-1273 du 5 décembre 2008) du Haut Conseil des Biotechnologies (HCB), dont l'originalité parmi les instances mondiales d'expertise était de réunir un Comité scientifique avec un Comité éthique économique et social afin que les enjeux et risques technologiques ne soient pas évalués par les seuls scientifiques et leurs soutiens industriels¹⁸. Cependant, dès son installation, le HCB a travaillé dans un climat tendu, sans jamais réussir à apaiser les débats. En 2020, le Gouvernement propose alors de dissoudre cette instance et de répartir ses missions entre plusieurs organismes existants : l'Anses (Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail), le CESE (Conseil économique, social et environnemental) et le CCNE (Comité Consultatif national d'éthique). Sans remettre en cause la qualité du travail de ces trois instances, la dispersion des débats dissout la force démocratique voulue à l'origine pour ouvrir les débats sur les OGM à l'ensemble de la société civile^{19, 20}.

Comme soulevé lors de ce débat enrichi par la présence côte à côte d'une population urbaine et d'une population rurale, il s'agit donc bien d'innover, non pas en technologies mais en manière de gérer l'incertitude de l'expertise scientifique. Les conférences citoyennes n'y suffiront pas sans une reconnaissance, par les scientifiques eux-mêmes et les politiques, que la science n'est pas réduite à une méthode scientifique unique, et que les autres formes de connaissances sont aussi d'autres formes de sciences. La légitimité des connaissances s'inscrit donc dans une reconnaissance et une compréhension éthique entre tous les partenaires : n'était-ce pas déjà la mise en garde de Rabelais « *sciences sans conscience n'est que ruine de l'âme* »²¹? La science relativiste enseigne que la solution à de nombreux problèmes apparemment insolubles peut souvent être trouvée simplement en élargissant nos

16 Acclimatera, 2018 ; *op. cit.* p. 413.

17 Boy D., Donnet-KAMEL D., Roqueplo P., Un exemple de démocratie participative : la « conférence de citoyens » sur les organismes génétiquement modifiés. *Revue française de science politique*, 50^e année, 4-5, 2000. pp. 779-810.

18 Meunier E., Haut Conseil des biotechnologies : chronique d'une mort annoncée, *Journal Info'OGM* du 25/10/2019 <https://www.infogm.org/6881-haut-conseil-des-biotechnologies-chronique-mort-annoncee>

19 Fabregat S. Le Haut conseil aux biotechnologies va bel et bien disparaître, *Journal Actu-Environnement* du 23/11/2020 <https://www.actu-environnement.com/ae/news/biotechnologies-ogm-hcb-evaluation-scientifique-environnementale-ethique-36554.php4>

20 Reinert M., La fin du Haut Conseil des Biotechnologies, une mauvaise nouvelle pour le débat démocratique, *Journal Reporterre* du 4/12/2020 <https://reporterre.net/La-fin-du-Haut-Conseil-des-biotechnologies-une-mauvaise-nouvelle-pour-le-debat-democratique>

21 Rabelais F. *Pantagruel* (écrit en 1532), Edition Le livre de Poche, Paris, 1979

structures mentales. Quelque chose qui peut sembler impossible à une période donnée peut ne pas l'être à un moment donné dans le futur, non pas parce que le monde extérieur a changé, mais parce que nous avons ouvert notre esprit à de nouvelles possibilités auxquelles nous étions auparavant aveugles²². Dans un essai comparant la dynamique européenne à la pensée chinoise millénaire, Malraux²³ décrit les occidentaux ainsi : « *Vous êtes semblables à des savants fort sérieux qui noteraient avec soin les mouvements des poissons, mais qui n'auraient pas découvert que ces poissons vivent dans l'eau* ».

Ces relations entre science-éthique-société-décideurs politiques, essentielles, méritent la plus grande attention : il y a de la santé des êtres humains dans un environnement atmosphérique, minéral, végétal, animal dont chacun doit se sentir comptable. Car dans ce domaine, comme dans d'autres, il n'y a pas que la responsabilité collective, il y a aussi un appel à des comportements individuels qui peuvent s'additionner « *comme des étincelles dans le feu d'artifice de la société* ». Une participante pouvait donner au cours du débat le témoignage suivant :

Je pense que dans nos vies de tous les jours ce sont nos choix tout simples, en conscience avec moi-même, mes choix de vie... Je pense que déjà je n'ai pas de pouvoir sur les autres mais j'ai peut-être ce pouvoir sur moi-même, celui de pouvoir prendre des décisions... de lâcher prise [pour] se dire... [qu'il faut]... peut-être faire différemment aujourd'hui.

Au cours de ce débat, les agriculteurs présents ont montré leurs capacités d'analyse des conséquences des activités agricoles sur l'environnement : les messages qu'ils tiennent montrent qu'ils ne sont en aucun cas dans le déni. Mais outre la mobilisation qu'ils attendent du monde scientifique, ils soulignent que le modèle agricole qu'ils déploient leur a été imposé par la société avec une course à la productivité qui a semblé longtemps une marche vers le progrès proposée par de grands groupes industriels comme par le monde politique. Ce dialogue entre urbains et ruraux permet de dépasser les clivages pour évoluer vers une société qui ose reconnaître une responsabilité collective et qui manifeste son souci d'évoluer vers des solutions réalistes et cohérentes. Ces constats conduisent ainsi à souligner combien il est nécessaire de déconcentrer les débats en veillant à la participation de populations « périphériques » qui sont des acteurs certes minoritaires en nombre, qui font des métiers difficiles mais qui sont des acteurs majeurs de l'environnement. Une enquête en ligne²⁴ ouverte au grand public du 26

22 Nottale L. *La relativité dans tous ses états*, Sciences Hachette Edition, Paris, 1998.

23 Malraux A. *La tentation de l'Occident*, Grasset éditeur, Paris, 1926, p. 115.

24 États Généraux 2018. Bioéthique. Contribution de l'Espace régional de réflexion éthique Nouvelle-Aquitaine, site de Poitiers ;

janvier au 30 mars 2018 dans le cadre des mêmes états généraux de la bioéthique avait posé la question de savoir quelle attitude adopter « si un produit apparaît dangereux pour la santé des hommes mais que ce produit est déclaré indispensable pour obtenir des rendements agricoles aptes à permettre que les agriculteurs aient une vie économique décente ». Sur les plus de deux mille personnes interrogées, une infime minorité (7/2076 soit 0,3%) préconisait de continuer à employer le produit quelles que soient ses conséquences sur la population, le groupe le plus nombreux (942 soit 45,4%) était celui qui encourageait des méthodes alternatives de culture et de distribution alors que 29,7% (617) préféraient procéder de manière progressive permettant de trouver un produit de substitution, tandis que 447 (21,5%) préféraient interdire le produit quelles que soient les conséquences économiques pour les agriculteurs alors que 3% (63) ne se prononçaient pas. Mais dans cette enquête en ligne anonyme les agriculteurs apparaissaient moins enclins à interdire le produit incriminé que les citoyens (7,7% vs 22,1%). Ils étaient aussi moins souvent enclins à préférer des méthodes alternatives (39,7% vs 46%) ; par contre ils étaient plus nombreux à préférer une solution progressive pour attendre un produit de substitution (48,7% vs 28,4%), ces différences de pourcentages étant significatives (Chi carré 21,58 ; ddl=4 ; p<.001). On voit ici dans une consultation anonyme transparente des lignes de fracture sociétale entre les agriculteurs et les citoyens : ceci incite dans le cadre d'une éthique de la compréhension mutuelle de promouvoir des lieux de rencontre et de dialogue.

La réussite de la rencontre entre science et citoyen s'inscrit dans le processus de compréhension dynamique décrit par Bachelard²⁵ en 1934 : c'est une impulsion spirituelle, une impulsion vitale. Ainsi conduite, cette rencontre amène à repenser la pratique de la démocratie au quotidien pour plus de proximité et d'intersectorialité, en évitant l'écueil de la standardisation et de la normalisation des solutions qui conduit à l'uniformisation, contraire à la diversité de la vie et des solutions qu'elle renferme en elle.

https://poitiers.espace-ethique-na.fr/obj/original_20190620093458-original_153952-livret-restitution-erena-poitiers.pdf

25 Bachelard G. *Le nouvel esprit scientifique*, Quadrige/PUF, Paris, 1995. p.69 et p.183.

Bibliographie

- ACCLIMATERRA, Le Treut, H. (dir). Anticiper les changements climatiques en Nouvelle-Aquitaine. Pour agir dans les territoires. Éditions Région Nouvelle-Aquitaine, 2018, 488 p.
- BACHELARD G., Le nouvel esprit scientifique, Paris, Quadrige/Presses Universitaires de France Edition; 1995. p.69. p.183.
- BECK U., La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité, trad. de l'allemand par L. Bernardi. Paris, Aubier, 2001, 521 p.
- BOY D., DONNET-KAMEL D., ROQUEPLO P., Un exemple de démocratie participative : la « conférence de citoyens » sur les organismes génétiquement modifiés. In: Revue française de science politique, 50^e année, n°4-5, 2000. pp. 779-810.
- BRENNER, A., Les origines françaises de la philosophie des sciences. Paris : Presses Universitaires de France, Science, histoire et société, 2003, 236 p.
- CHARRIER, J.-P., Scientisme et Occident : essais d'épistémologie critique. Connaissances et Savoirs. Paris, 2005, 400 p.
- FABREGAT S. Le Haut conseil aux biotechnologies va bel et bien disparaître, Journal Actu-Environnement du 23/11/2020 <https://www.actu-environnement.com/ae/news/biotechnologies-ogm-hcb-evaluation-scientifique-environnementale-ethique-36554.php4>
- FEYERABEND P., Contre la méthode. Paris, Éditions du Seuil, 1988, 352 p.
- FONTAINE, P., Qu'est-ce que la science ? De la philosophie à la science : les origines de la rationalité moderne. Recherche en Soins Infirmiers, 2008, vol. 1, n° 92, pp. 6-19.
- GILBERT, C., La fabrique des risques. Cahiers internationaux de sociologie., n° 114, 2007, pp. 55-72.
- GIREL M. Le doute à l'égard des sciences : l'ignorance produite et instrumentalisée ? Partager la science, Actes Sud, pp.45-66, 2013. hal-01392959
- GLANTZ S.
dans « La fabrique du doute », ARTE 2020 <https://www.youtube.com/watch?v=6IGVqsnxCE0>
Et dans article Libération du 16/02/2021 par Olivier MONOD https://www.liberation.fr/societe/sante/la-fabrique-de-lignorance-la-science-a-lepreuve-de-la-triche-industrielle-20210216_XOU56YMUZZFSVPOR5XDKB4IVTE/
- MALRAUX A. « La tentation de l'Occident », Paris, Grasset édition, 1926, p. 115.
- MEUNIER E., Haut Conseil des biotechnologies : chronique d'une mort annoncée, Journal Info'OGM du 25/10/2019 <https://www.infogm.org/6881-haut-conseil-des-biotechnologies-chronique-mort-annoncee>
- NOTTALE L. (1998) « La relativité dans tous ses états », Paris, Sciences Hachette Edition, 1998.
- PESTRE, D., Le gouvernement des technosciences. Gouverner le progrès et ses dégâts depuis 1945. La Découverte, Recherches, 2014, 300 p.
- RABELAIS F., Pantagruel écrit en 1532, Paris, Le livre de Poche, 1979, 320 p.
- REINERT M., La fin du Haut Conseil des Biotechnologies, une mauvaise nouvelle pour le débat démocratique, Journal Reporterre du 4/12/2020 <https://reporterre.net/La-fin-du-Haut-Conseil-des-biotechnologies-une-mauvaise-nouvelle-pour-le-debat-democratique>
- ROUSSEAU, N., John Baird Callicott : Éthique de la terre. Actu Philosophia, 26-oct-2012

Titre : Insight et capacité à consentir aux soins.

Nematollah Jaafari, Psychiatre, Professeur des Universités-praticien hospitalier, Centre hospitalier Henri Laborit ; Université de Poitiers

Pierre Marie Leblanc, Chef de clinique en psychiatrie, Centre hospitalier Henri Laborit ; Université de Poitiers

Yassir El-Fairouqi, Chef de clinique en psychiatrie, Centre Hospitalier Nord deux sévère, Université de Poitiers

Issa Wassouf, psychiatre, praticien hospitalier, Centre Hospitalier Nord deux sévère

Mots clés : Insight – consentement médical – conscience

Résumé : Insight et capacité à consentir aux soins.

La question de savoir comment l'insight et la capacité à consentir aux soins sont interconnectés est importante sur le plan éthique, mais problématique, car l'insight est un concept en partie axé sur les résultats (conscience du respect du traitement, conscience des conséquences sociales de la maladie), tandis que le concept de la capacité à consentir aux soins est axé sur les processus qui visent à évaluer la compétence d'un patient à faire un choix, indépendamment de l'avis médical (sur les résultats). La présence d'une pathologie psychiatrique (schizophrénie, accès maniaque, démence...) n'abolit pas toujours la capacité du patient à consentir aux soins. Cette capacité peut-être modifiée par le niveau de l'insight. L'insight a une place centrale pour déterminer la capacité à consentir aux soins. La compréhension des interconnexions entre l'insight et la capacité à consentir aux soins passe par une clarification conceptuelle des deux notions et plus particulièrement par celle du concept d'insight.

Keywords : Insight – medical consent – conscience

Abstract : Insight and ability to consent to care.

The question of how insight and the capacity to consent to care are interconnected is ethically important, but problematic, because insight is a concept partly results-oriented (awareness of compliance with treatment, awareness of consequences social outcomes), while the concept of capacity to consent to care focuses on the processes that aim to assess a patient's competence to make a choice, independent of medical opinion (on outcome). The presence of a psychiatric pathology (schizophrenia, manic access, dementia, etc.) does not always abolish the patient's ability to consent to care. This ability can be changed by the level of insight. Insight is central to determining the capacity to consent to care. Understanding the interconnections between insight and the capacity to consent to care requires a conceptual clarification of both notions and more particularly of the concept of insight.

Insight et « capacité à consentir aux soins » sont deux notions importantes et étroitement liées. Leur nature subjective rend complexe la compréhension des études empiriques qui ont cherché à évaluer leur interconnexion. Cette difficulté n'est pas actuelle, elle a été constatée depuis la conceptualisation de la notion de *l'insight*. Ce concept est apparu en France au milieu de XIXe siècle, lors des séances très animées de la société médico-psychologique, à partir de la notion de « folie partielle ». Les aliénistes cherchaient d'une part à évaluer la responsabilité médico-légale des patients souffrant d'une pathologie psychiatrique et d'autre part à obtenir leur consentement aux soins proposés. Ils avaient remarqué que le niveau de *l'insight* pouvait prédire une absence d'observance et les rechutes ultérieures. De nos jours, ces questions sont toujours d'actualité, le vrai problème réside dans la compréhension du concept d'*insight* et ses liens avec la capacité à consentir aux soins.

DÉFINITION

La difficulté de traduire *insight* en français est à l'origine d'une incompréhension de ce concept et de son utilisation à tout va. Testez-le vous-même, en demandant à vos collègues de définir *l'insight*. Vous verrez que chacun en a une définition, une traduction et donc une compréhension particulière. *L'insight* est un terme anglais traduit en français de manière approximative par différents mots : « conscience du trouble », « introspection », « déni », « anosognosie », « discernement ».

Ces traductions ne sont pas appropriées car chacun de ces mots a une histoire différente et renvoie à une discipline particulière. Par exemple, « l'anosognosie » renvoie à une absence de connaissance de son hémicorps controlatéral à la lésion cérébrale alors que « le déni » et/ou « l'introspection » renvoient à des processus inconscients avec une connotation psychodynamique. De la même manière, la traduction de *l'insight* en gestaltthérapie par « *la découverte soudaine de la solution d'un problème* » est très différente de sa traduction en psychologie cognitive par « *la capacité cognitive* » et/ou par « *la théorie de l'esprit* » (6). Cette question qui n'est pas seulement un effet de genre ou de traduction est fondamentale car de nos jours le terme *insight* est de plus en plus utilisé dans la littérature scientifique sans que l'on comprenne à quoi cela renvoie. L'utilisation du mot « conscience » utilisé ci-dessous doit être, plutôt appréhendée sous un angle sémantique que celui d'une connotation conceptuelle habituelle.

Trois types d'*insight* ont été proposés :

- *l'insight* clinique est défini par l'aspect de *l'insight* relatif à la conscience de la maladie ;
- *l'insight* cognitif est défini comme la capacité du patient à reconnaître ses distorsions cognitives et à en faire des interprétations erronées (5) ;

– *l'insight* somato-sensoriel est défini comme la capacité du patient à reconnaître ses sensations somesthésiques (2, 5).

ÉVALUATION

Dans cet article nous allons nous concentrer sur *l'insight* clinique et son évaluation [pour plus d'informations, lire Jaafari et Marková (2011) et Marková (2009)] (5,6). L'évaluation de *l'insight* clinique est réalisée par des échelles d'autoévaluation ou d'hétéro-évaluation. Traditionnellement, *l'insight* a été évalué de façon catégorielle (présence ou absence) par un seul item, par exemple dans la schizophrénie par l'item G12 (« Absence ou manque de jugement ») de l'échelle de la PANSS (*Positive and Negative Syndrome Scale*), et dans la dépression par l'item 17 de l'échelle d'Hamilton intitulé « Prise de conscience ». Depuis les années 1990, *l'insight* est évalué de manière multidimensionnelle. David, en 1990 a proposé de définir *l'insight* chez les patients souffrant d'une schizophrénie, selon trois dimensions : la reconnaissance de la maladie mentale, la compliance au traitement et la capacité à reconnaître les événements psychotiques (idées délirantes et hallucinations) comme pathologiques (5). Il a mis en place, l'échelle SAI (*Schedule for the Assessment of Insight*) qui comporte 11 items avec un score allant de 0 à 14. Birchwood et collaborateurs en 1994 ont mis en place une version d'autoévaluation de cette échelle (*Birchwood insight scale*) (5).

Pour leur part, Amador et collaborateurs en 1991 ont proposé de définir *l'insight* par la conscience de la maladie et la capacité à attribuer une cause aux symptômes de la maladie. Ils ont mis ainsi en place la SUMD (*The Scale to assess Unawareness in Mental Disorder*) comprenant 20 items (3 premiers sont des items généraux et les 17 suivants évaluent les symptômes spécifiques). Cette échelle a été validée en français par l'équipe de Poitiers (12) et évalue les dimensions suivantes : conscience de la maladie, conscience des symptômes, conscience de nécessiter un traitement, conscience des conséquences sociales et capacité du patient à attribuer une cause à la maladie ou aux symptômes.

DÉFINITION ET ÉVALUATION DE LA CAPACITÉ À CONSENTIR AUX SOINS

En France, la capacité à consentir aux soins est une problématique éthique et médicale avec des préoccupations légales et déontologiques. Effectivement, l'article L.1111-2 du code de la santé publique stipule que « toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé... » et l'article 35 du code de déontologie médicale que « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose... ». Cette imbrication entre les aspects légaux et déontologiques de la capacité à consentir aux soins se retrouve aussi dans la littérature internationale où,

comme pour *l'insight*, différents termes sont utilisés. Effectivement, les mots « capacité », « normes juridiques », « aptitudes » et « compétences » sont souvent utilisés indifféremment pour décrire les mêmes phénomènes et pourtant ils ont des significations différentes.

Marson (2001) (7) propose de différencier « capacité » et « compétences ». La « capacité » désigne un état clinique jugé par un professionnel de santé tandis que la « compétence » dénote un statut juridique tel que jugé par un professionnel du droit, c'est-à-dire un juge. Cependant, malgré le fait que la compétence possède un statut juridique, les médecins et les psychiatres sont souvent appelés à établir des jugements de compétence dans l'exercice de leurs fonctions. Ainsi, certains auteurs proposent d'utiliser le terme de compétence, quel que soit le professionnel (de la santé ou de la loi), pour juger l'aptitude du patient à fournir un consentement éclairé. La capacité fera, pour sa part, référence aux ressources sur lesquels le patient peut s'appuyer pour fournir un consentement éclairé.

Basée sur les normes juridiques, Roth et al. (1977) (14) ont proposé que la compétence puisse être démontrée par : la capacité à faire un choix, que les résultats de ce choix soient raisonnables, que ce choix soit basé sur des raisons rationnelles, la capacité de comprendre, et que cette compréhension soit réelle. À partir de ce travail, Appelbaum et Roth (1982) (1) ont proposé une définition médicale de la compétence en la considérant comme une capacité fonctionnelle. Ils ont alors suggéré une définition multidimensionnelle de la compétence constituée par : la capacité à communiquer ses choix (communication), la capacité à comprendre les informations (compréhension), la capacité à apprécier une situation et ses conséquences (appréciation), la capacité à manipuler les informations de manière rationnelle (raisonnement). Ces auteurs ont proposé en 1995, la *Mac Arthur Competence Assessment Tool (Mac CAT)* qui est une échelle d'évaluation de la compétence basée sur cette définition. Cette échelle est constituée de 10 questions. Il n'y a pas de seuil pour juger de la compétence. Cette dernière est définie en tenant compte à la fois de l'évaluation clinique et des scores de l'échelle Mac CAT.

LE LIEN ENTRE UN FAIBLE *INSIGHT* ET LA CAPACITÉ À CONSENTIR

En médecine, la relation médecin malade a un impact important sur l'évaluation de la capacité d'un patient à consentir aux soins. La compétence du patient est habituellement évaluée de manière implicite par le médecin au décours d'une consultation en tenant compte de sa conscience de la maladie. L'existence d'une pathologie psychiatrique peut d'emblée signifier que le patient est incompétent, en partie à cause d'un faible *insight*. Le problème posé dans ce cas, est de savoir quelle est la définition utilisée pour évaluer *l'insight*. Par exemple, l'utilisation d'une définition catégorielle (présence/ absence) de la conscience de la maladie dans l'étude de l'OMS (Organisation mondiale

de la santé) a rapporté que 70 % des patients présentant un diagnostic de schizophrénie avaient un faible niveau de la conscience de la maladie (6) alors que l'utilisation d'une définition multidimensionnelle de *l'insight* par Amador et al., 1994, a permis de démontrer que seuls 32 % des patients avaient un faible *insight*, 25,3 % un *insight* modéré et 40,7 % présentaient un bon niveau d'*insight* (12, 13). Il est donc important de bien comprendre le concept d'*insight*, car il occupe une place centrale dans l'évaluation de la capacité à consentir aux soins. Paradoxalement, on signale peu d'études sur la capacité à consentir aux soins et *l'insight* dans les pathologies psychiatriques.

DES RÉSULTATS CONTRADICTOIRES

Il existe plusieurs échelles pour évaluer la capacité à consentir aux soins mais la Mac CAT est la plus utilisée (1). Nous avons donc sélectionné des études ayant utilisé le questionnaire Mac CAT pour évaluer la capacité à consentir aux soins, mais dans ces études, les échelles d'évaluation de *l'insight* variaient : SAI (*Schedule for the Assessment of Insight*) (3, 8, 10), SUMD (*The Scale to assess Unawareness in Mental Disorder*) (4), Birchwood *insight* scale (11), PANSS G 12 (*Positive and Negative Syndrome Scale*) (15) ou encore la mise en place d'un questionnaire spécifique pour évaluer *l'insight* (9). Les résultats de ces études sont contradictoires chez les patients souffrant d'une pathologie psychiatrique.

– Certaines de ces études rapportent une relation directe entre un faible *insight* et un déficit de la capacité à consentir aux soins (3, 8, 10).

– D'autres rapportent néanmoins que les patients souffrant d'une schizophrénie avec un faible *insight* seraient compétents pour consentir aux traitements mais incompétents pour consentir à une hospitalisation (8).

– D'autres études ne trouvent pas de lien entre un faible *insight* et la capacité à consentir aux soins de manière globale, mais seulement une relation entre certaines dimensions de *l'insight* et celles de la capacité à consentir aux soins.

– Une étude rapporte une corrélation négative entre le score de *l'insight* à l'item G12 de la PANSS et les trois dimensions de la Mac CAT (compréhension, raisonnement, appréciation) (15).

– Une autre étude menée sur un échantillon de 60 patients souffrant d'une schizophrénie rapporte une corrélation négative entre deux dimensions de la Mac CAT (appréciation et raisonnement) et *l'insight* évalué par le SUMD (4). Cependant, ces données n'ont pas été répliquées. Depuis, une étude réalisée chez les patients souffrant de schizophrénie ne trouve aucun lien entre les différentes dimensions de *l'insight* et celles de la capacité à consentir aux soins (11). De la même manière, chez les patients souffrant d'une dépression, aucun lien entre un faible *insight* et la capacité à consentir aux soins n'a été retrouvé (10).

Ces résultats contradictoires concernant le lien entre un faible *insight* et la capacité à consentir aux soins peuvent être expliqués par plusieurs facteurs : la

méthodologie générale différente d'une étude à l'autre, les patients porteurs de différentes pathologies (schizophrénie, dépression, stress post-traumatique, troubles bipolaires), la sévérité de la pathologie (patients hospitalisés en rechute ou stabilisé et suivi en ambulatoire), les troubles cognitifs, et particulièrement l'utilisation des différentes échelles pour évaluer l'*insight* (3, 4, 9, 10, 11, 15). Reste qu'au-delà des échelles d'évaluation, il faut clarifier le concept de l'*insight*.

COMMENT COMPRENDRE L'INSIGHT

La lecture des données précédentes démontre que les études empiriques n'arrivent pas à saisir le lien entre l'*insight* et la capacité à consentir aux soins. Chacun y va de sa définition et de son échelle. Il semble que ces difficultés soient en rapport avec la complexité même du concept d'*insight*. Il faut donc clarifier ce concept et les aspects que nous explorons par les évaluations cliniques. Dans cet objectif, Marková propose de distinguer le concept, le phénomène et les objets de l'*insight* (5, 6).

– Le concept d'*insight* est une structure théorique qui nous aide à définir l'*insight* dans sa globalité, en identifiant les différents éléments qui le constituent. Il n'est pas réaliste d'essayer de capturer ce concept vaste dans une simple évaluation clinique. Chaque évaluation clinique ne touche qu'un des aspects du concept.

– Le phénomène d'*insight* est la traduction empirique de l'*insight*. C'est un des aspects de l'*insight* que l'on choisit de mettre en évidence cliniquement. Par différentes mesures de l'*insight* on montrera des phénomènes d'*insight* différents. Pour la recherche, nous avons besoin d'appréhender aussi clairement que possible le phénomène spécifique d'*insight* qui est étudié. Il faut donc se poser la question de savoir quels facteurs déterminent le phénomène d'*insight* qui est obtenu cliniquement.

Les différentes mesures vont avoir une influence sur l'aspect du concept évalué. De plus, la manière dont ses mesures sont réalisées va avoir un impact sur notre compréhension du phénomène de l'*insight*. Il faut être conscient que le phénomène d'*insight* tel que nous le comprenons est en partie influencé par des facteurs interprétatifs, les jugements, le vécu du patient et du clinicien. En effet, l'expérience du clinicien par exemple, peut influencer son évaluation de l'*insight* chez un patient donné. Cette expérience singulière se jouera donc sur le phénomène d'*insight* obtenu par son observation.

– L'objet de l'évaluation de l'*insight* : l'*insight* est un concept relationnel, pour exister, il doit se porter sur un objet nommé, « l'objet de l'*insight* ». En pratique clinique les objets de la mesure de l'*insight* sont nombreux. Cela peut par exemple être les symptômes de la maladie : le déficit neuropsychologique, l'incapacité fonctionnelle... Ces objets peuvent être distingués d'au moins deux manières différentes, jouant

là encore sur la compréhension du phénomène d'*insight* étudié. On peut distinguer plusieurs objets, mais dans cet article nous n'allons en choisir que deux : les objets déterminés par discipline et les objets distingués par catégorie sémantique.

• L'objet déterminé par discipline.

Dans le souci de faciliter la compréhension de l'objet de l'*insight*, nous allons prendre un exemple dans trois disciplines différentes : la psychiatrie, les neurosciences, et la psychanalyse. Effectivement, chaque discipline a un développement historique, un langage, des structures différentes. Ce cadre va imposer la même structure au phénomène d'*insight* étudié dans cette discipline.

– En psychiatrie, les objets choisis sont les pathologies mentales et les symptômes mentaux. Or c'est la psychiatrie qui donne forme à ces objets, c'est-à-dire la manière dont elle a développé ses concepts en lien avec des facteurs sociopolitiques, et la manière dont elle pense les processus mentaux. La façon dont la psychiatrie nous permet aujourd'hui de penser les troubles mentaux va déterminer l'objet de l'évaluation choisi dans cette discipline, et par conséquent déterminer le phénomène d'*insight* en rapport avec ces objets. Cette discipline conduit à penser des phénomènes complexes en lien avec le langage propre aux processus mentaux.

– En neurosciences, l'objet choisi est une déficience neurologique ou neuropsychologique. Les théories qui se sont développées dans cette discipline sont différentes. Elles étudient l'*insight* par rapport à un déficit. Le langage qui porte la réflexion est celui de la neurologie qui explique les processus cérébraux en terme de lésions structurelles ou fonctionnelles ou celui de la neuropsychologie et du traitement modulaire de l'information. Cela influence la compréhension du phénomène d'*insight* qui présente dans ce domaine des frontières plus marquées, limitant l'*insight* à un concept plus étroit, encadré par le langage des processus cérébraux.

– En psychanalyse, les objets comme le comportement, les motivations sont encadrés dans une structure encore différente. Dans ce cas, l'*insight* a été très intégré dans le cœur de cette discipline qui s'intéresse aux processus conscients et inconscients. Le concept, qui découle des phénomènes observés, est encadré par le langage psychanalytique.

• L'objet en tant que catégorie sémantique.

Certains ont affirmé que l'anosognosie rencontrée dans les pathologies neurologiques serait l'équivalent du faible *insight* observé dans les pathologies psychiatriques. Cependant, ces « objets » d'*insight* appartiennent non seulement à des catégories cliniques distinctes mais également à des catégories sémantiques distinctes, il est donc probable qu'ils donneront des phénomènes d'*insight* différents. Les pathologies

psychiatriques appartiennent à une catégorie sémantique différente du déficit neurologique. La sémantique de la neurologie décrit une clinique de l'observable, facile à définir. En opposition, celle de la psychiatrie cherche à décrire des symptômes mentaux plus complexes, moins fixes, dans lesquels intervient l'aspect relationnel. De ces sémantiques différentes on obtiendra des phénomènes différents aux frontières étroites d'un côté, floues et instables de l'autre.

Au décours de cette réflexion, on se rend ainsi compte que *l'insight* est un concept complexe et sa considération en tant que symptôme pose un problème difficile à résoudre. Une considération de *l'insight* en tant qu'état mental permet de comprendre qu'il s'agit d'un processus dynamique variable en fonction des changements internes et externes. Ainsi, un patient avec un *insight* variable au décours du temps peut différemment consentir aux soins selon les phases de la pathologie. Les conséquences de *l'insight* en tant qu'état mental impliqueraient l'existence de certains aspects stables et résistants aux changements et d'autres aspects modifiables et variables dans le temps. En conséquence, *l'insight* en tant qu'état mental permet la construction d'une structure pour *l'Insight* (avec un I majuscule) qui expliquerait ces changements et apporterait une compréhension des résultats contradictoires des études. On peut donc retenir que le choix d'une échelle psychométrique doit se faire en se posant trois questions : quel est le concept utilisé? Quel est le phénomène d'*insight* recherché? Quel est l'objet de *l'insight* ?

CONCLUSION

La difficulté d'étudier la relation entre *l'insight* et la capacité à consentir aux soins réside dans le fait que les deux notions sont subjectives. De plus, *l'insight* est un concept complexe sans définition unitaire. La recherche empirique sur *l'insight* en rapport avec la capacité à consentir aux soins est entravée par des complexités propres au concept. La compréhension de ces complexités nécessite de faire une distinction entre le concept, le phénomène, et l'objet de *l'insight*. Le phénomène d'*insight* reflète seulement certains aspects du concept d'*insight*. L'évaluation de la capacité à consentir aux soins mérite aussi d'être révisée, car les patients souffrant d'une pathologie psychiatrique, même avec un faible *insight*, peuvent être compétents sur certaines dimensions et participer activement aux soins.

Pour une compréhension de *l'insight*, nous conseillons aux lecteurs de lire le livre *Insight en psychiatrie* (6) et de regarder les deux congrès internationaux sur *l'insight* qui ont lieu à Poitiers en 2008 et 2009 sur ce thème (accès gratuit) (13).

Bibliographie

- 1 – Appelbaum PS. (2007) Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. Nov 1 ; 357(18):1834-40.
- 2 – Belin D., Daniel M.L., Lacoste J., Belin-Rauscent A., Bacconnier M., Jaafari N. (2011) Insight : perspectives étiologiques et phénoménologiques dans la psychopathologie des troubles obsessionnels compulsifs *Annales Médico-Psychologiques* 169 420–425
- 3 – Cairns R., Maddock C., Buchanan A., David A.S., Hayward P., Richardson G., Szukler G., Hotopf M. (2005) Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients. *Br J Psychiatry*. Oct ; 187:379-85.
- 4 – Capdevielle D., Raffard S., Bayard S., Garcia F., Baciú O., Bouzigues I., Boulenger JP. (2009) Competence to consent and insight in schizophrenia : is there an association ? A pilot study. *Schizophr Res*. Mar ; 108(1-3):272-9.
- 5 – Jaafari N., Marková IS. (2011) Le concept de l'insight en psychiatrie *Annales Médico-Psychologiques* 169, 409–415
- 6 – Marková IS, (2009) L'insight en psychiatrie, (traduction française par Jaafari et collaborateurs) édition Doin.
- 7 – Marson DC. (2001) Loss of competency in Alzheimer's disease : conceptual and psychometric approaches. *Int J Law Psychiatry*. Mar-Jun ; 24(2-3):267-83.
- 8 – Maxmin K., Cooper C., Potter L., Livingston G. (2009) Mental capacity to consent to treatment and admission decisions in older adult psychiatric inpatients. *Int J Geriatr Psychiatry*. Dec ; 24(12):1367-75.
- 9 – Melamed Y., Kimchi R., Shnit D., Moldavski M., Elizur A. (1997) Insight and competence to consent to psychiatric hospitalization. *Med Law*. 16(4):721-7.
- 10 – Owen G.S., David A.S., Richardson G., Szukler G., Hayward P., Hotopf M. (2009) Mental capacity, diagnosis and insight in psychiatric in-patients : a cross-sectional study. *Psychol Med*. Aug ; 39(8):1389-98.
- 11 – Palmer BW, Jeste DV. (2006) Relationship of individual cognitive abilities to specific components of decisional capacity among middle-aged and older patients with schizophrenia. *Schizophr Bull*. Jan ; 32(1):98-106.
- 12 – Paillot C., Ingrand P., Millet B., Amador X.F., Senon J.L., Olié J.P., Jaafari N. (2010) Insight Study Group. (French translation and validation of the Scale to assess Unawareness of Mental Disorder (SUMD) in patients with schizophrenics). *Encephale*. 2010 Dec ; 36(6):472-7.
- 13 – Premier et deuxième congrès international d'insight en psychiatrie et en neurologie à Poitiers (accès gratuit : <http://uptv.univ-poitiers.fr/web/canal/61/theme/24/manif/183/index.html>, <http://uptv.univ-poitiers.fr/web/canal/61/theme/24/manif/221/index.html>)
- 14 – Roth L.H., Meisel A., Lidz C.W. (1977) Tests of competency to consent to treatment. *Am J Psychiatry*. Mar; 134(3):279-84.
- 15 – Wong J.G., Cheung E.P., Chen E.Y. (2005) Decisionmaking capacity of inpatients with schizophrenia in Hong Kong. *J Nerv Ment Dis*. May;193(5):316-22.

Titre : Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?¹

Laurence Gatti, Maître de conférences à l'Université de Poitiers, Faculté de droit et des sciences sociales, Équipe de recherche en droit privé (ERDP). Secrétaire de l'Association poitevine de droit médical (APDM François Citoys).

Mots clés : Pandémie Covid-19 – Droits individuels – Santé publique – Accès aux soins – Priorisation – Personnes handicapées – Consentement

Résumé : Que sont devenus les droits du malade en temps de covid ?

Tout fonctionne en mode dégradé en temps de crise. Liberté, égalité, fraternité, droits des patients, tout est atteint pour que tout soit préservé dans la mesure du possible. Mais la légalité de crise n'est pas un blanc-seing et chacun doit être en vigie pour la défense de tous. Cet article est issu d'une conférence donnée à l'Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine le 20 mai 2021.

Keywords : Coronavirus disease pandemic – Individual rights – Public health – Access to healthcare – Patients (prioritization) – People with disabilities – Consent

Abstract : What happened to the rights of the patient in times of covid?

Everything runs in degraded mode in times of crisis. Liberty, equality, fraternity, everything is affected so that everything is preserved as much as possible. The legality of crisis is not a blank check and everyone must be vigilant for the defense of all. This article is from a conference given at the ERENA on May 20, 2021.

¹ Conférence donnée dans le cadre des rencontres « Retour et prospective éthique », Espace régional éthique de Nouvelle-Aquitaine, site de Poitiers, 20 mai 2021.

L'urgence de santé publique. Le 30 janvier 2020, le Comité d'urgence de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) se prononce sur la flambée épidémique du coronavirus. Il déclare qu'elle constitue une « *urgence de santé publique de portée internationale* ». Immédiatement, l'OMS préconise à tous les pays de « *prendre des mesures pour endiguer l'épidémie, notamment par une surveillance active, un dépistage précoce, l'isolement et la prise en charge des cas, la recherche des contacts et la prévention de la poursuite de la propagation de l'infection par le 2019-nCoV, et à communiquer l'ensemble des données à l'OMS* »².

La gestion de l'urgence sanitaire. Le Gouvernement français entreprend de gérer l'urgence avec les moyens dont il dispose. Pouvait-il prendre toutes décisions, nécessité faisant loi, disposait-il déjà d'instruments juridiques lui permettant de répondre à cette situation ?

Depuis le XIV^e siècle, on sait prendre les mesures qu'exigent les circonstances exceptionnelles. Les règlements de l'époque témoignent de ce que le pouvoir a toujours su adapter les règles existantes et adopter des règles de circonstance : suspendre des délais, ordonner des quarantaines, isoler, confiner, encadrer des circulations avec des attestations, des billets de santé, déroger au secret médical, interdire des foires et des marchés ainsi que de nombreuses activités, ne plus envoyer les enfants à l'école, empêcher des rassemblements familiaux et religieux (notamment des mariages ou des enterrements). Ces textes étaient sanctionnés avec sévérité, constamment ajustés, toujours provisoires, pouvant et ne pouvant durer que ce que durait la menace qu'ils visaient à combattre. On annonçait le fléau et, *en même temps*, les réactions des autorités, « *à coup de trompe* », quand, au XXI^e siècle, on informe le peuple par le gazouillis d'un oiseau bleu. Ces « *règlements de peste* » étaient d'abord pris localement, puis étendus ensuite à des territoires plus grands³.

En 2020, le pouvoir central a tout de suite pris la main. Ainsi est-ce par la voix du président de la République que les premières mesures ont été annoncées⁴. Le message se voulait clair : « *la priorité absolue pour notre Nation sera notre santé* ». Des consignes ont été données, des fermetures décidées. Et puis la guerre sanitaire a presque aussitôt été déclarée⁵. Les règles se sont durcies. Des moyens juridiques étaient mobilisables depuis le début de la crise : les pouvoirs de police permettaient d'agir, un régime d'état d'urgence existait déjà, peut-être aménageable, et des textes avaient été introduits dans le Code de la santé publique quelques années plus tôt. AZF, l'anthrax ou le

2 OMS, Déclaration sur la deuxième réunion du Comité d'urgence du Règlement sanitaire international (2005) concernant la flambée de nouveau coronavirus 2019 (2019-nCoV), 30 janvier 2020.

3 Sur les incidences de la peste sur le droit, lire l'excellent article de Claire Lovisi, « Les règlements de peste dans l'ancien droit français », Revue juridique de la Sorbonne, déc. 2020, p. 103.

4 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/12/adresse-aux-francais>

5 <https://www.elysee.fr/emmanuel-macron/2020/03/16/adresse-aux-francais-Covid19>

chikungunya avaient en effet soufflé au législateur la création d'une organisation spécifique dédiée aux « *menaces sanitaires graves* »⁶. Mais à chaque difficulté sa loi : la mécanique française est ainsi faite et, malgré les efforts pour infléchir une pratique normative inflationniste, on crée encore un régime nouveau.

La création de l'état d'urgence sanitaire. La loi d'urgence votée en mars 2020 a pour objectif de donner au pouvoir exécutif les moyens de faire face à l'urgence créée par cette crise majeure⁷. D'emblée, il est dit que l'état d'urgence pourra « *imposer des mesures d'hygiène ou de comportement comme la distanciation sociale ou d'autres mesures dites barrières* » et que les particuliers pourront « *voir leur liberté d'aller et de venir limitée dans l'intérêt de leur santé et de la santé publique* », étant précisé toutefois que les mesures seraient respectueuses des normes relatives au principe du consentement⁸.

Le Droit, les droits, les droits des patients et ... les crises. – Avec cet état d'urgence sanitaire⁹, la volonté est manifestement de frapper fort. On prend des mesures impopulaires ou coûteuses dont on veut souligner la gravité. C'est pourquoi il faut un cadre nouveau, une prise de décision située au plus haut niveau. On aurait peut-être pu se passer ce de nouveau régime et recourir à celui des menaces sanitaires graves, qui permettaient déjà de déployer les grands moyens¹⁰. Mais la menace était dépassée et la catastrophe advenue¹¹. On redoute qu'il y ait des pénuries, que l'accès de tous aux soins et, surtout, à des soins de qualité, ne soit compromis. Que la santé soit mise en péril par le Covid-19 a justifié la restriction de droits et libertés fondamentaux (la liberté d'aller et de venir, - confinement, quarantaine... - ou le droit au respect de la vie familiale par exemple)¹². Il faudra bien se rendre à cette évidence que les droits fondamentaux ne sont plus premiers mais secondaires. Tout passe donc après la protection de la santé : « *quoi qu'il en coûte* ». Mais la protection de la santé, objectif de valeur constitutionnelle, est-elle réductible à la préservation de la vie, ne concerne-t-elle que l'état physique, ne contient-elle pas les droits des patients ? Les mesures

6 Loi n° 2007-294 du 5 mars 2007 relative à la préparation du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur.

7 Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19 (exposé des motifs).

8 Loi n° 2020-290, Étude d'impact.

9 L. n° 2020-290 du 23 mars 2020, L. n° 2020-546 du 11 mai 2020, CSP, art. L. 3131-12 à L. 3131-20 - après les dispositions relatives aux menaces sanitaires graves, CSP, art. L. 3131-1 à L. 3131-11. On pouvait peut-être faire autrement (sans l'EUS : avec l'ordre public sanitaire comme finalité de la police administrative générale ou avec les dispositions spécifiques de l'article L. 3131-1 du Code de la santé publique permettant de prendre des mesures adaptées).

10 D. Truchet, L'urgence sanitaire, RDSS 2007.411.

11 CE, avis n°399873 du 18 mars 2020 : « *l'existence d'une catastrophe sanitaire rend utile un régime particulier de l'état d'urgence pour disposer d'un cadre organisé et clair d'intervention* ». Ce terme figure dans la loi et l'exposé des motifs la qualifie de catastrophe « *sanitaire très grave* ».

12 M. Rebourg et S. Renard, Le droit aux relations personnelles des résidents d'EHPAD dans le contexte de la Covid-19, JCP 2020. 749.

de protection de la santé ont eu des répercussions sur les droits des patients - comme sur les autres droits -.

La médiatisation. Les médias peuvent donner à penser que les droits des patients sont menacés¹³. Les droits des patients, ce sont les droits de la personne en contexte sanitaire, à la fois dans sa relation avec les professionnels et dans ses rapports avec un État toujours plus hygiéniste et directif, sinon autoritaire¹⁴, même lorsque les prescriptions réglementaires prennent la forme de slogans : « *Pour votre santé, mangez au moins cinq fruits et légumes par jour* » ou « *Pour votre santé, bougez plus* »¹⁵. Les droits des patients, ce sont aussi des droits collectifs, exercés par les représentants des usagers. Ils sont toujours en toile de fond tant ils apportent de témoignages et contribuent à la diffusion d'informations, particulièrement nécessaires à ce temps de crise¹⁶. Certes, la médecine est toujours autant une affaire sociale qu'une affaire personnelle mais le curseur se déplace inmanquablement en situation de catastrophe. Ce que le Covid-19 a produit sur certains droits illustre ce glissement et actualise l'« étatisme », que Georges Duhamel¹⁷ définissait comme « *une doctrine qui, pour l'organisation de la société, pour la réforme des institutions, pour la gestion temporelle et spirituelle du monde, donne à l'État tous les pouvoirs, tous les devoirs, et tous les droits dont l'individu se trouve, conséquemment, exonéré ou dessaisi* ». À propos de l'étatisme, il concluait que la médecine « *doit rester indépendante, à peine de s'avilir et de perdre l'efficace en même temps que l'autorité* ».¹⁸ Les textes de notre Code de la santé publique, centrés depuis 2002 sur les droits des patients, ont-ils été, sont-ils demeurés effectifs pour assurer cette double finalité qui consiste à vouloir protéger (I) et partager (II) ? On peut d'emblée poser que, sans l'indépendance dont certains ont su faire preuve dans la réception et la mise en œuvre du flot incessant de consignes émanant des autorités, tout cet édifice aurait été emporté.

13 Aussi bien les droits individuels que collectifs. P. ex., La Croix, Covid-19 : en réanimation, la crainte du tri entre patients, 12 nov. 2020 ; LCI, Saturé, l'hôpital Bichat à l'heure de la déprogrammation, 24 mars 2021 ; La Croix, Covid-19 : le « tri » des malades est inélectable, selon des médecins parisiens, 28 mars 2021 ; Le Monde, 20 juin 2020, Covid-19 : des pratiques d'enfermement « illégales » dans un hôpital psychiatrique ; Le Monde, 8 juil. 2020, La crise sanitaire a révélé le faible rôle reconnu aux patients et aux associations.

14. Cl. Marin, La tyrannie de la bonne santé, Les Grands Dossiers des Sciences Humaines, vol. 53, n° 12, 2018, p. 4.

15 Arrêté du 27 février 2007 fixant les conditions relatives aux informations à caractère sanitaire devant accompagner les messages publicitaires ou promotionnels en faveur de certains aliments et boissons. La consommation sert la diffusion des normes comportementales qui ne paraissent pas affecter la liberté du consommateur. S. Dubuisson-Quellier (dir.), Gouverner les conduites, Presses de Sciences Po, 2016 (exemple des politiques de prévention du surpoids et de l'obésité).

16 Ils assument pleinement leur charge dans ces temps troublés, donnant des avis, formant, informant : ils défendent les intérêts des usagers (CSP, art. L.1114-1 et S.).

17 Médecin, écrivain, Secrétaire perpétuel de l'Académie française (1884-1966).

18 G. Duhamel, *Op. cit.*

I. PROTÉGER

La première partie du Code de la santé publique porte sur la protection générale de la santé. Le premier livre de cette partie est consacré à la protection des personnes en matière de santé. C'est dans ce livre que se trouvent les dispositions relatives aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé. Elles débutent par un chapitre préliminaire qui affirme les droits de la personne. Nous les envisagerons sous l'angle des droits et libertés de chacun et sous l'angle de l'accès aux soins, dans une division que l'on peut juger artificielle mais qui permet de structurer simplement notre propos. Entre principes généraux et règles spéciales, on verra que les droits se superposent, se heurtent puis se concilient, faisant que l'on demeure toujours une personne (A), même en devenant un patient (B).

A. Demeurer une personne

Toute personne a droit à la vie, au respect de sa dignité et de son intégrité, à la sûreté, à la liberté (d'expression, religieuse, d'aller et de venir), ou au respect de sa vie privée. Ce sont des droits de l'Homme et/ou des libertés fondamentales. On ne sait pas toujours bien distinguer entre les droits et les libertés. Si je suis libre de faire quelque chose, c'est sans doute que j'ai le droit de le faire. On peut dire que la liberté serait l'expression d'un choix non prédéfini, un pouvoir d'autodétermination et d'action préexistant au Droit, tandis que les droits seraient créés et délimités par le Droit, selon leur utilité au regard des relations entre les hommes et des nécessités de la vie en société.

Des droits absolus... – On veut considérer qu'il existe des droits et des libertés inhérents à la nature humaine : des droits immuables. Le droit d'être respecté dans sa personne est évidemment l'un de ces droits. La loi « *assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie* »¹⁹. Ce texte a été inscrit dans le Code civil par l'une des lois de bioéthique de 1994²⁰. On s'est demandé alors, plusieurs années avant la loi relative aux droits des malades²¹, s'il faudrait penser les codes de façon hiérarchisée. Pour les valeurs qu'il a le premier portées et qu'il porte encore, le Code civil conserverait sa place éminente²². Aujourd'hui, on peut relever que le Code de la santé publique cite à maintes reprises le Code civil et rappelle qu'il contient les principes fondamentaux. Mais il faut voir que le Code de la santé publique s'est approprié expressément les droits et libertés, mettant en exergue le droit à la protection de la santé : « *le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* ».²³

19 C. civ., art. 16.

20 Loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain.

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

22 M. Girer, G. Mémeteau, Cours de droit médical, n°104.

23 CSP, art. L.1110-1.

Aux droits relatifs. – En 2020, la tension entre la protection de la santé et les autres droits et libertés a été résolue par le Gouvernement, soutenu par le Parlement. La tension éthique n'a pas causé grande hésitation politique. Plus qu'un management dans l'incertitude, s'est instauré un management de l'incertitude²⁴, dans une société qui affirme que tout se « gère »²⁵. On sait que l'on ne sait pas, les experts ne s'accordent pas, néanmoins il faut agir. Si, comme l'a déclaré le président de France Assos Santé, « *la crise ne doit en aucun cas éclipser les droits fondamentaux de chacun* »²⁶, leur effectivité a pourtant bien cédé le pas aux décisions de gestion jugées nécessaires. Les droits inhérents à la qualité de personne ont été restreints. C'est sans doute ce qui a fait qualifier nombre de décisions et situations, imposées aux patients et à leurs proches, d'inhumaines.²⁷ On a pu espérer que les droits et libertés ne seraient affectés que le moins possible et le moins longtemps possible. Pour que tienne l'État de droit, chacun veille utilement à ce que les mesures soient « *proportionnées aux risques sanitaires encourus et appropriées aux circonstances de temps et de lieu* »²⁸. Le Défenseur des droits est l'une des vigies attentives à ce qu'il n'y ait pas d'atteinte excessive aux droits et libertés : la liberté est la règle, la restriction l'exception²⁹. Nos droits demeurent, sans être effectifs en toutes circonstances.

La dignité

La dignité est partout en filigrane. Elle est le principe qui fonde les droits de la personne. Dans le Code de la santé publique, il est écrit que « *toute personne malade a droit au respect de sa dignité* »³⁰, que « *toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance* »³¹, que « *le médecin sauvegarde la dignité du mourant* »³² ou, encore, que « *les soins palliatifs visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage* »³³. La dignité est présente aussi bien dans les textes légaux que dans les textes réglementaires qui composent le Code de déontologie médicale³⁴.

24 Les urgentistes, comme les alpinistes, savent faire face aux obstacles qui se dressent subitement devant eux.

25 J.-P. Lugan, *Manager l'imprévisible. Faire de l'incertitude un avantage concurrentiel*, Dunod, 2013 (Stratégies et management).

26 France Assos Santé, Édito de Gérard Raymond, Président, Newsletter d'avril 2021.

27 M. de Hennezel, *L'Adieu interdit*, ou p. ex. *Le Figaro*, 2 février 2021 ou *La Montagne*, 23 mars 2021 (à propos des interdictions de visite à l'hôpital) ; *Libération*, le 12 mars 2021 (à propos des transferts de patients dans un état grave entre hôpitaux).

28 Loi n° 2020-290 du 23 mars 2020 d'urgence pour faire face à l'épidémie de Covid-19.

29 Défenseur des droits, lettre au Président de l'Assemblée nationale et à la commission des lois, 23 sept. 2020.

30 CSP, art. L.1110-2.

31 CSP, art. L.1110-5.

32 CSP, art. L. 1110-5-1 et L. 1111-4.

33 CSP, art. L.1110-10.

34 CSP, art. R. 4127-2.

On peut vouloir distinguer vivre dignement et mourir dignement. Pour Marie de Hennezel, c'est « *une seule et même chose* ». On a pu remarquer que les milieux religieux envisageaient plutôt la dignité dans la mort tandis que les laïques défendaient plutôt la dignité dans la vie³⁵. Au-delà des mots, des déclarations -ou des déclamations-, ce qui importe est peut-être d'enfin « *mettre en œuvre des conditions de vie digne d'être vécue* »³⁶.

La crise du Covid a-t-elle porté atteinte à la dignité ?

On l'a redouté, concernant la priorisation des ressources, autrement dit le « tri ». Le Comité Consultatif National d'éthique (CCNE) a sur ce point exprimé que « *la dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité* » et que les considérations économiques ne devraient pas l'emporter sur la dignité, toute décision devant répondre à cette « *exigence fondamentale* »³⁷.

On l'a dit, quand les malades ont été privés de l'accompagnement de leurs proches³⁸.

Le Haut Conseil de la Santé Publique (HSCSP) a encore fait référence à la dignité pour préserver celle des défunts, en évoquant les soins du corps, dont le respect ne cesse pas avec la mort, tout comme le respect de la personne. Le Code civil³⁹ et le Code de la santé publique⁴⁰ s'unissent pour l'affirmer. Cependant, si l'impossibilité pour les proches des personnes du défunt de le voir une dernière fois a été jugée contraire au droit par le Conseil d'État, ce n'est pas sur le fondement de la dignité mais pour atteinte manifestement disproportionnée au droit à une vie privée et familiale normale⁴¹. Les grands principes ne sont pas toujours les meilleures armes pour la défense des droits : *il n'est pas utile de prendre un canon pour tuer une mouche*. La dignité figure d'ailleurs rarement dans les motifs des décisions de justice⁴².

C'est peut-être parce qu'il existe une tension entre la dignité et... la dignité. Entre la dignité ontologique, inhérente à la personne humaine et la dignité posturale, subjective, liée à la personnalité⁴³ : le concept est à la fois confus et instrumentalisé. Tantôt elle impose des limites à tous, tantôt elle justifie la liberté. En faire un

35 J. Wautier, *L'ouverture du débat sur l'euthanasie au Sénat. Cadre éthique, médical, juridique et politique*, *Courrier hebdomadaire du CRISP*, vol. 1672-1673, n° 7-8, 2000, p. 1.

36 Collectif Plus Digne La Vie, *Manifeste pour une dignité en acte*, 2008. <http://plusdignelavie.com/>

37 CCNE, *Enjeux éthiques face à une pandémie*, 13 mars 2020.

38 CNCNH, *Avis Prorogation de l'état d'urgence sanitaire*, 26 mai 2020, https://www.cncdh.fr/sites/default/files/a_-_2020_-_6_-_prorogation_eus_et_libertes_mai_2020.pdf

39 C. civ., art. 16-1-1.

40 CSP, art. R.4127-2.

41 Conseil d'État, 10^e et 9^e ch. réunies, 22 déc. 2020, n° 439804.

42 C. Lantero, *Patients hospitalisés et Covid : la question des visites*, *Dalloz actualité*, 12 mai 2021.

43 E. Fiat, *Grandeurs et misères des hommes*, *Petit traité de dignité*, Larousse, 2012 ; CCNE, avis n°121.

principe juridique est vu par certains comme un progrès⁴⁴ et par d'autres comme un danger⁴⁵. La dignité figure dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, dans la Convention internationale des droits de l'enfant ou dans la Convention de biomédecine dite d'Oviedo, etc. Le Conseil constitutionnel a affirmé « *que la sauvegarde de la dignité de la personne humaine contre toute forme d'asservissement et de dégradation est un principe à valeur constitutionnelle* »⁴⁶, ce qui impose au législateur de la respecter.

Mais le débat entre les diverses conceptions de la dignité serait un débat « creux », comme l'a récemment affirmé Didier Sicard⁴⁷. Il importe en effet d'être concret. La notion de dignité a par exemple été utilisée par la Cour européenne des droits de l'Homme pour sanctionner les traitements inhumains et dégradants : laisser souffrir une personne sans tout faire pour la soulager serait donc contraire à la dignité. Les textes imposent expressément de soulager la souffrance. On n'est donc pas obligé d'invoquer la dignité pour le faire mais soulager la souffrance est un moyen de respecter la dignité. Autoriser un usage du Rivotril a pu, selon certains professionnels, permettre une prise en charge palliative, une fin de vie apaisée sans souffrance⁴⁸. Ce n'est pas un avis unanime. D'autres professionnels ont au contraire estimé que c'était un pis-aller, que l'on permettait ainsi de « *faire partir* » des personnes qui ne pouvaient accéder à l'hospitalisation : une euthanasie passive⁴⁹.

La notion de dignité a aussi permis de juger que, même réduit à l'état végétatif, l'individu demeure une personne et ne peut voir aucun de ses droits réduits en raison de son état : preuve peut-être que la dignité est un droit inhérent à la personne, non une position subjective et relative⁵⁰.

Il ne faut sans doute pas abuser de la notion de dignité, au risque de la galvauder et d'ajouter à la confusion. Mais elle permet de tracer des limites infranchissables là où aucun marquage n'a encore été posé. Sans présumer de leurs chances de succès, on ne peut exclure de futures actions en justice fondées sur la dignité, tendant à obtenir la réparation de dommages subis pendant la crise sanitaire.

De nombreuses mesures restrictives ont été prises depuis 2020. Certaines, ordonnées par l'État, ont été

44 D. Thouvenin, La personne et son corps : un sujet humain, pas un individu biologique, LPA 14 déc. 1994, n° 149, p. 25.

45 Cl. Neirinck, La dignité humaine ou le mauvais usage juridique d'une notion philosophique, in Ph. Pedrot (dir.), Éthique, Droit et Dignité de la personne, Mélanges Ch. Bolze, Economica 1999, p. 39.

46 Décision n° 94-343/344 DC du 27 juil. 1994.

47 France culture, Répliques, La question de l'euthanasie et le suicide assisté, 15 mai 2021.

48 Décret n° 2020-360 du 28 mars 2020 complétant le décret n° 2020-293 du 23 mars 2020 prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid-19 dans le cadre de l'état d'urgence sanitaire.

49 https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/video-Covid-19-on-a-abrege-les-souffrances-des-gens-j-appelle-ca-l-euthanasie-s-indigne-une-medecin-d-ehpad-public_4183593.html

50 Cass. 2° civ., 22 févr. 1995, n° 92-18.731.

jugées conformes au Droit, comme les atteintes au secret médical tandis que d'autres, pratiquées dans certains établissements de santé mentale, ont été dénoncées comme autant d'atteintes illégales à la liberté.

Le secret

Déclaration obligatoire. Depuis 1902⁵¹, des maladies font l'objet d'une déclaration, obligatoire ou facultative. Pour la fièvre typhoïde, la variole, la scarlatine, la rougeole, le choléra, la peste ou la fièvre jaune, la déclaration a été décrétée obligatoire⁵². De 13 maladies en 1903, on est passé à 34 maladies à déclaration obligatoire en 2020⁵³. Le Conseil d'État, en 2000, a admis la communication de l'identité des patients atteints de maladies nécessitant une intervention urgente en vue de la protection individuelle et collective. L'atteinte à la vie privée est un moyen proportionné à cette fin⁵⁴. Par la création d'un système spécifique d'information pour lutter contre l'épidémie de Covid-19, la loi du 11 mai 2020 a rendu obligatoire la déclaration de cette maladie⁵⁵.

Secret, droit au respect de la vie privée et sécurité des données personnelles⁵⁶. – Les médecins et les responsables des services et laboratoires de biologie médicale publics et privés signalent et transmettent des données individuelles à l'autorité sanitaire⁵⁷.

Les outils numériques Contact Covid et Service intégré de dépistage et de prévention (SI-DEP) visent à la protection de chacun par le blocage de la transmission du virus. L'argument est de pouvoir recenser au plus vite les porteurs et de pouvoir prendre toutes mesures de prévention. Contact Covid sert à identifier les personnes concernées (malades et cas contact) et SI-DEP contient les résultats de tous les tests. Le dispositif déroge évidemment au secret médical.

La dérogation au secret en temps d'épidémie fait débat. D'aucuns pensent par exemple que rien ne mérite le sacrifice de la confiance et que l'on ne peut que perdre à vouloir céder sa liberté contre sa sécurité⁵⁸, tandis que d'autres estiment au contraire que le refus de déroger au secret relève de « *l'esprit rebelle du village* »

51 Loi relative à la santé publique, 15 févr. 1902, JORF 19 févr. 1902.

52 Décret du 10 février 1903, JORF 20 févr. 1903.

53 CSP, art. D.3113-6 et D.3113-7.

54 CE, 30 juin 2000, n°210412.

55 Loi n° 2020-546 du 11 mai 2020 prorogeant l'état d'urgence sanitaire et complétant ses dispositions.

56 La question s'est posée avant la crise sanitaire provoquée par le Covid-19. Propositions de la Conférence Nationale des Présidents de commission médicale d'établissement (CME) de centre hospitalier spécialisé (CHS), Télémedecine – e-santé, 30 sept. 2015 https://cme-psy.fr/wp-content/uploads/2018/11/Prop_de_la_Con_Nat_des_Psdt_de_CME_de_CHS_du_30_09_15_tlmdecine_e-sant.pdf

57 CSP, art. L.3113-1.

58 B. Py, Fallait-il sacrifier le secret professionnel sur l'autel de la santé publique ?, Médecine 1 Droit n°166, févr. 2021, p. 1.

d'Astérix »⁵⁹. Et Albert Camus le dispute ainsi à Benjamin Franklin.

Un patient testé positif est immédiatement fiché. Le Conseil constitutionnel a admis le sacrifice de la vie privée au regard de l'enjeu de santé publique⁶⁰. Par la collecte, le partage et le traitement d'informations sur les données médicales, d'éléments d'identification des personnes et des tiers en contact, il y a atteinte à la vie privée. Mais l'objectif de protection de la santé le justifie. La durée de conservation des données a varié, elle a été prolongée. Le Conseil national de l'ordre des médecins s'est exprimé en juin 2020 à ce sujet, considérant qu'il y avait là une atteinte à la confiance⁶¹. Il ne faudrait pas en arriver à éviter de consulter ou d'être testé par crainte d'être identifié. Ce serait contre-productif.

Les droits fondamentaux de toute personne se trouvent exposés. La Commission nationale consultative des droits de l'homme (CNCDH) a douté de la liberté du consentement des personnes, déploré le déficit de débat démocratique sur cette question et redouté que les outils numériques puissent poursuivre à l'avenir d'autres visées que celle d'endiguer une épidémie. Si l'objectif est légitime aujourd'hui, on s'accoutume au traçage et de nouveaux usages pourraient être aisément envisagés⁶².

Les soins psychiatriques. – De nombreuses difficultés, spécifiques, ont été rapportées. Des difficultés à domicile, dans le milieu familial, causées par le confinement. Cette mesure a eu des conséquences, elle a créé de l'irritabilité, voire de la violence. Il a fallu déployer des moyens, mais aussi des trésors d'intelligence, de bon sens et de bonne volonté pour assurer la continuité des soins, compromise par la situation. Dans le secteur de la santé mentale, l'accueil en établissement pendant cette crise a aussi suscité de vives réactions, à juste titre tant les faits constatés sont alarmants.

Rappelons s'il le faut que les personnes admises en soins psychiatriques ne deviennent pas des objets de soins et que cette règle vaut pour les personnes admises sans consentement. Elles demeurent des personnes : des sujets de droit. Elles conservent des droits. Ce que rappelle le Code de la santé publique, c'est que les restrictions à l'exercice des libertés individuelles doivent être adaptées, nécessaires et proportionnées à l'état mental du patient et à la mise en œuvre de son traitement. En toutes circonstances, la dignité de la personne doit être respectée et la réinsertion recherchée⁶³. Dans la mesure où son état le

59 Ph. Biclet, Non, le COVID ne mérite pas les justes combats de l'époque du Sida pour le respect du secret médical, Médecine 1 Droit n°166, févr. 2021, p. 3.

60 DC 11 mai 2020, n°2020-800.

61

<https://www.conseil-national.medecin.fr/publications/communiqués-presse/fichiers-sidep-amelipro>

62 CNCDH, Avis sur le suivi numérique des personnes, 28 avr. 2020.

63 CSP, art. L. 3211-3.

permet, la personne est informée de la raison de son admission en soins, des décisions envisagées, de ses droits, des recours qu'elle peut exercer ; elle peut s'exprimer à ce sujet et exercer des droits que la loi prend soin d'énumérer : le droit de communiquer avec les autorités, des organes de surveillance ou de contrôle, comme le Contrôleur général des lieux de privation de liberté (CGLPL), le droit de rencontrer un avocat ou un médecin, le droit de correspondre...

Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté, justement, a été avisé de situations inadmissibles, illégales et dégradantes, à propos desquelles il a interpellé le Ministre de la santé, dès le mois de mars 2020⁶⁴. Il a fallu trouver un équilibre entre les contraintes liées aux soins et celles liées au Covid. Pour les hospitalisations en soins psychiatriques, on a souligné que les restrictions devaient être adaptées, proportionnées et limitées dans le temps. Il a fallu, il faut, expliquer les gestes barrière, informer pour assurer la sécurité sanitaire.

Il existe un cadre légal strict pour les soins sans consentement et ce cadre n'a été envisagé ni dans un but préventif ni dans un but collectif de protection de la santé. Ce que la loi énonce, c'est qu'une personne ne peut subir de contrainte que si ses troubles mentaux rendent impossible son consentement et seulement si son état impose des soins immédiats assortis d'une surveillance. Le préfet peut prononcer l'admission si, en plus la personne compromet la sûreté des personnes ou porte gravement atteinte à l'ordre public.

Le patient qui est en soins psychiatriques libres et qui ne respecte pas les consignes sanitaires peut recevoir des avertissements et voir sa sortie prononcée. Pour autant, la continuité des soins doit être assurée. La continuité aussi est un droit, il ne suffit pas de mettre les personnes à la porte, de les exclure pour un problème de comportement. Il faut donc une alternative, en soins ambulatoires. L'établissement peut exclure les visites, les soumettre à des conditions ou les permettre. En cas de désaccord avec le patient, la sortie –accompagnée– est une solution.

Les droits des patients admis en soins psychiatriques sans consentement ont été autrement affectés. Au plan de la liberté d'une part, parce que leur liberté a été restreinte pour d'autres raisons que celles visées par la loi et au plan des recours d'autre part, concernant les audiences du juge des libertés et de la détention⁶⁵.

La liberté

En psychiatrie, la mise en balance de la contrainte du soin et des restrictions de liberté est une question familière. La crise sanitaire a rendu les difficultés plus

64 <https://www.cglpl.fr/2020/Covid-19-recommandations-du-cglpl-relatives-aux-etablissements-de-sante-mentale/>

65 Communiqué CME, FNAPSY, UNAFAM, Veiller au respect des droits des patients en période Covid-19, 13 mai 2020

<https://www.unafam.org/sites/default/files/fichiers-joints/05-2020/CP%20le%2013052020%20conf%20usagers.pdf>

intenses. On a malheureusement confondu isolement et isolement, perdant de vue la finalité - le sens- de l'action. En psychiatrie, on est sorti du cadre. On a isolé pour éviter la propagation du Covid alors que l'isolement en psychiatrie sert à prévenir un dommage immédiat ou imminent pour le patient ou autrui, sur décision motivée d'un psychiatre et uniquement de manière adaptée, nécessaire et proportionnée au risque après évaluation du patient⁶⁶. Outre le fait que l'on pourrait contester le caractère immédiat ou imminent du dommage, on pourrait surtout contester la proportionnalité et de certaines décisions prises.

Pour en prendre la mesure, il n'est que de lire cet extrait d'une recommandation faite en urgence par le Contrôleur général des lieux de privation de liberté.

« Des patients ont été enfermés à clé 24 h sur 24 sans que leur état clinique psychiatrique le justifie, sans décision médicale écrite émanant d'un psychiatre ni traçabilité et, au surplus, dans des espaces dangereux car non aménagés à cet effet. Ces patients ont été enfermés sur décision du médecin généraliste, prise sur le fondement de la circulaire Minsante99 du 9 mai 2020. Pourtant, le confinement strict en chambre fermée à clé n'est pas mentionné dans cette circulaire, mais les praticiens l'ont décidé en lui donnant un caractère systématique, prétendant que les patients de psychiatrie ne seraient pas à même de comprendre et de respecter les gestes barrière. Ces privations de liberté injustifiées et illégales ont été mises en œuvre dans des conditions indignes. Les chambres ne reçoivent la lumière naturelle que par une baie vitrée non ouvrable et une étroite imposte verticale (20 cm) ouvrable qui permet un faible renouvellement d'air. Elles ne sont équipées ni de poste de télévision, ni, sauf exception, de radio, ni d'horloge. Celles de l'une des unités « entrants » n'ont pas de bouton d'appel et dans l'autre unité « entrants » et l'unité « covid », plusieurs de ces boutons ne fonctionnent pas. Lors de la visite, les patients ne disposaient pas de leurs effets personnels, ils étaient habillés d'un pyjama en tissu déchirable et les sous-vêtements avaient été retirés à certains d'entre eux. Les chambres n'étaient pas équipées de douche, du matériel de toilette était mis à disposition sans nécessaire de rasage pour les hommes. La toilette au lavabo était préconisée car l'accès à la douche extérieure mobilisait trop de personnel. La plupart des patients disposaient de leur téléphone portable, car il n'est retiré qu'en cas d'usage pathologique. Les patients fumeurs étaient autorisés à fumer dans leur chambre. Dans l'une des unités « entrants », les chaises avaient été retirées des chambres après qu'un patient se soit servi de la sienne pour tenter de briser une vitre : une chaise était apportée à chaque patient pour le repas puis reprise. La notification de la mesure et l'information des patients en soins sans consentement sur leur statut et leurs droits n'étaient pas assurées pendant leur séjour dans ces unités »⁶⁷.

66 CSP, art. L. 3222-5-1.

67 Recommandations en urgence du 25 mai 2020 du Contrôleur général des lieux de privation de liberté relatives à l'établissement public de santé mentale Roger Prévot de Moisselles (Val d'Oise), NOR :

Dans son Rapport sur les droits fondamentaux, le CGLPL écrit encore que « les entretiens et visites de contrôle ont révélé des situations inadmissibles d'isolement de patients en chambre standard en lien avec leur incapacité à respecter les gestes barrières et les mesures de distanciation physique, ce quel que soit leur régime d'hospitalisation⁶⁸ et leur état clinique psychiatrique. Les établissements concernés ont communiqué leurs préoccupations éthiques et juridiques de ces situations, qu'ils qualifient de moins mauvais compromis possible au regard de la prévention nécessaire du risque de contamination. Ils ont également confié leur désarroi devant l'absence de soutien de leur tutelle sur le sujet »⁶⁹. Les autorités sont en cause, l'État est en cause et sa responsabilité peut être interrogée.

La responsabilité de l'État peut être engagée pour faute simple. Pour s'en exonérer, on peut douter qu'il puisse utilement invoquer la force majeure car cette épidémie, si elle n'est pas la dernière, n'est pas la première non plus. On reproche notamment à l'État le manque d'équipements de protection, le manque de tests, le manque de lits, le manque de personnel.

Et le manque de soutien.

Que n'a-t-il fait qu'il aurait pu faire ? Les juges auront à répondre à cette question. L'exposition induite des professionnels à des risques qui n'ont pas été « gérés » n'a-t-elle pas contribué aux mesures prises par eux pour faire face, dans l'abandon où ils se trouvaient ? Faute de masques, ils ont eu des directives, des vade-mecum, portant consignes et autres recommandations, dont une fiche, datée du 2 juin 2020, relative au respect de la liberté d'aller et venir des patients dans les services de psychiatrie en période de déconfinement, qui les informe que « l'utilisation de la chambre d'isolement pour un patient entrant au seul motif de son statut d'entrant à risque viral potentiel doit être proscrite »⁷⁰. Évidemment. Néanmoins, les demandes en justice dirigées contre l'État ont peu de chances de prospérer⁷¹.

« En même temps » que l'on diffusait au journal télévisé les images de personnes transgressant impunément les mesures obligatoires, comment justifier les mesures coercitives prises contre les personnes souffrant de troubles psychiques ?

CPLX2014877X.

68 Alors que l'isolement est une mesure qui n'est applicable qu'aux personnes admises en soins sans consentement.

69 CGLPL, Rapport sur les droits fondamentaux des personnes privées de liberté à l'épreuve de la crise sanitaire, 17 mars au 10 juin 2020, https://www.cgpl.fr/wp-content/uploads/2020/07/CGLPL_Rapport-COVID.pdf

70 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_fiche_lav_psy.pdf

71 C. Szeleper, La responsabilité médicale au temps du covid-19 : enjeux, difficultés et perspectives, Lexbase Hebdo, édition privée n°825 du 28 mai 2020.

Pendant ce temps-là, dans les EHPAD, on s'est carrément affranchi du cadre : certains établissements ont hélas donné à voir le pire, le plus souvent avec les meilleures intentions. On a créé des prisons de fait. Le Défenseur des droits a dénoncé ces atteintes illégales : des résidents empêchés de circuler dans l'établissement ou au dehors, ou se voyant imposer des horaires sans justification médicale ni contrôle judiciaire⁷². Ce n'est pas une nouveauté. Le Covid a seulement permis d'avoir une meilleure exposition médiatique. Ces mesures illégales sont prises la plupart du temps pour éviter une (hypothétique) mise en jeu de la responsabilité si jamais la sécurité du résident était affectée⁷³. On craint moins les risques de la liberté entravée que ceux d'une liberté débridée. La stratégie est tout entière pervertie par le risque judiciaire. Si le résident se blesse, sa famille attaquera certainement l'établissement. En revanche, si le résident est enfermé, a fortiori à la demande de sa famille, nul n'ira s'en plaindre. Même si on a tort, en éthique et en droit, on choisira de ne pas faire de vagues. Ce ne sont pas les circonstances qui sont en cause et ce n'est pas la loi qui pourra à elle seule garantir que l'on soit éthiquement soucieux. On peut bien affirmer, en droit, qu'il faut respecter la volonté de la personne et qu'un consentement ou une autorisation est nécessaire pour pouvoir agir, on ne respecte pas l'Autre, on ne respecte pas sa personne, ses droits, ni sa dignité, sur le seul critère du Bien que l'on ne sait d'ailleurs pas précisément définir comme fin mais au nom duquel on est prêt à employer tous les moyens.

« L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle »⁷⁴. Quand la liberté est en jeu, le juge vient garantir qu'aucune atteinte ne lui est portée illégalement. Une ordonnance a permis des audiences dématérialisées, par visioconférence ou tout moyen de communication, électronique ou téléphonique et a ouvert la voie à une procédure sans audience⁷⁵. Le Contrôleur général des lieux de privation de liberté a aussitôt réagi à ce texte en soulignant que les audiences devaient, dans la mesure du possible, se tenir plutôt que de statuer sur dossier⁷⁶. La doctrine rappelle très utilement⁷⁷ qu'en 2013, les parlementaires avaient précisément décrié le recours à la visioconférence en psychiatrie. Le Sénat avait alors déclaré que de telles audiences pouvaient être inappropriées pour des patients « *qui ont parfois l'impression que la télévision leur donne des injonctions* »⁷⁸. Le texte qui figure

72 Défenseur des droits, Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en EHPAD, Rapport, mai 2021.

73 M. Billé, Le paradoxe de l'aide contrainte. Réflexions sur la liberté d'aller et venir de la personne « dite démente », Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021 n°7, p. 11.

74 Constitution, art. 66 : « *Nul ne peut être arbitrairement détenu. L'autorité judiciaire, gardienne de la liberté individuelle, assure le respect de ce principe dans les conditions prévues par la loi* ».

75 Ord. n° 2020-304 du 25 mars 2020 portant adaptation des règles applicables aux juridictions de l'ordre judiciaire statuant en matière non pénale et aux contrats de syndic de copropriété.

76 CGLPL, COVID-19 : recommandations du CGLPL relatives aux établissements de santé mentale, 27 mars 2020.

77 S. Théron, La prise en charge des patients en psychiatrie à l'épreuve de la crise de la Covid-19, RDSS 2020. 1155.

78 Rapport n° 1358 à l'Assemblée nationale et n° 844 au Sénat, fait au nom de la commission mixte paritaire chargée de proposer un texte

aujourd'hui dans le Code de la santé publique impose le consentement du patient comme l'une des conditions de recours à la visioconférence, avec un avis médical attestant que son état mental n'y fait pas obstacle⁷⁹. Sans doute pourrait-on, sans doute devrait-on, encore réfléchir à la qualité de ce consentement au nom duquel l'exception se trouve justifiée.

L'institution, le métier, l'État ou l'amour ont justifié ce qui semblait ne pas ou ne plus pouvoir l'être. Les personnes, leurs droits et leurs sentiments, tout a été affecté par la gestion autoritaire, empressée ou erratique de cette crise. Si certaines personnes ont pu être contraintes à demeurer des patients à leur corps défendant, d'autres ont au contraire rencontré des difficultés pour accéder aux soins.

B. Devenir un patient

Tous, (professionnels, structures, autorités sanitaires et usagers) contribuent à « *garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible* »⁸⁰. L'effectivité de ces droits, tant pour l'égal accès que pour la continuité des soins paraît bien, malgré tous les efforts des professionnels, avoir été affectée par la crise sanitaire, et de manière plus sensible encore pour les personnes en situation de vulnérabilité, dans un environnement lui-même vulnérable.

L'accès aux soins

Un sondage Viavoice France Assos Santé⁸¹ a mis en évidence la détresse des personnes face aux difficultés d'accès aux soins en période de pandémie. Les résultats de ce sondage, communiqués en décembre 2020, ont conforté les témoignages recueillis depuis le début de la gestion de la crise. Ils montrent que des soins ont été reportés, sinon annulés, le plus souvent à l'initiative des professionnels mais aussi à l'initiative des patients, sans que de nouveaux rendez-vous soient fixés. Des patients sont restés sans information sur l'évolution de leur pathologie, leur état se dégradant et leur anxiété s'accroissant. Ce sondage a aussi montré que, si tout le monde pouvait souffrir des difficultés causées par l'épidémie, certaines personnes étaient de fait plus exposées, ne bénéficiant pas d'une priorité de prise en charge que leur état ou leur situation aurait pourtant commandée. Le constat a été fait, par la Commission nationale consultative des droits de l'homme notamment, que les inégalités sociales ont été

sur les dispositions restant en discussion du projet de loi visant à modifier certaines dispositions issues de la loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge, 17 sept. 2013.

79 CSP, art. L.3211-12-2.

80 CSP, art. L.1110-1.

81 Sondage Viavoice pour France Assos Santé, réalisé en ligne entre le 23 et le 30 novembre 2020 auprès d'un échantillon de 2 000 personnes, représentatif de la population française de 18 ans et plus. <https://www.france-assos-sante.org/wp-content/uploads/2020/12/Im pact-crise-Covid19-soins-Viavoice-etude-France-Assos-Sante-dec2020.pdf>

accentuées par la crise⁸². La pauvreté des personnes et celle de l'hôpital, conjuguées l'une à l'autre, se sont révélées mortifères.

On a beaucoup parlé de tri. Le Ministère de la santé l'a évoqué dès mars 2020 : « *l'afflux de patients en condition grave, voire en défaillance vitale pose la question de situations où l'équilibre entre les besoins médicaux et les ressources disponibles est rompu. Il est possible que les praticiens soient amenés à faire des choix difficiles et des priorisations dans l'urgence* »⁸³. Dans le Larousse, trier c'est « *classer, répartir les différents éléments d'un ensemble en groupes selon quelque critère* ». C'est une activité qui fait partie de l'activité habituelle du médecin. Un tri ordinaire, auquel succède dans certaines circonstances un autre tri, qui consiste à répartir les ressources disponibles selon le critère du meilleur bénéfice que le patient peut en tirer : le respirateur, l'accès à la réanimation.

EHPAD. Dans les maisons de retraite, de nombreux patients n'ont pas eu accès aux soins hospitaliers, laissant le personnel soignant totalement dans la détresse. L'hebdomadaire Marianne relayait le témoignage datant du 16 mars d'un professeur de médecine, intervenant dans deux EHPAD du Bas-Rhin : « *La situation est tellement grave dans le Grand Est que le CHU de Strasbourg nous a dit que les personnes en GIR 1, 2 et peut-être 3 ne seraient plus admises aux urgences* ». La Commission nationale consultative des droits de l'homme s'est inquiétée « *que parfois des considérations autres que médicales aient pu être prises en compte. Ainsi, la Croix-Rouge a identifié des instructions écrites locales contraires aux consignes ministérielles, demandant de n'hospitaliser que les résidents d'EHPAD relevant d'une intubation pour ne pas saturer le système hospitalier, les formes sévères et critiques non intubables devant être prises en charge de manière symptomatique dans les établissements alors même qu'ils ne disposent pas de l'équipement nécessaire* »⁸⁴.

Dans des circonstances « normales », on insiste sur la vulnérabilité de certains patients pour leur assurer une compensation, un égal accès aux soins, à la qualité et à la continuité des soins. Il semble qu'en temps de crise, la compensation soit neutralisée et que les écarts se creusent.

Handicap.

Les personnes en situation de handicap subissent des suspensions de soins, comme tout le monde dirions-nous. Mais on peut se demander si elles ne devraient pas justement bénéficier d'une priorité d'accès. Et d'une priorité de maintien, sachant comme la continuité des

82 CNCDH, La lettre de l'Observatoire de l'état d'urgence sanitaire et du confinement, n° 5, 6 mai 2020.

83 Ministère de la Santé, « Stratégie d'organisation, et de mobilisation des ressources humaines et matérielles pour la prise en charge hospitalière des patients Covid-19 nécessitant de la réanimation », 24 mars 2020.

84 CNCDH, La lettre de l'Observatoire de l'état d'urgence sanitaire et du confinement, n° 5, 6 mai 2020.

soins, de kinésithérapie ou autres, est indispensable. A-t-on trop indûment cessé de discriminer positivement ? A-t-on discriminé injustement, ou seulement envisagé de le faire ?

L'accès aux soins des personnes handicapées est déjà jugé difficile dans des circonstances normales. On sait que le recours pour les soins préventifs (ophtalmologiques, dépistages) et curatifs (notamment dentaires) est moindre que pour les personnes valides, en raison notamment de difficultés d'expression, d'accessibilité des locaux et de méconnaissance du handicap par les professionnels de santé⁸⁵, bien que le Code de la santé publique prévoit que les professionnels reçoivent une formation sur les pathologies, les innovations, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées⁸⁶. Sur ce point, il faut noter que la loi visant à améliorer le système de santé adoptée en avril 2021⁸⁷ rend obligatoire la nomination d'un référent handicap dans chaque établissement de santé. Les bonnes pratiques recommandées en 2017 par la Haute autorité de santé⁸⁸ reçoivent ainsi une consécration législative. Des conséquences concrètes sont maintenant espérées.

Le 4 avril, l'UNAPEI, lançait un cri d'alarme : « *Pour le Samu, le niveau d'autonomie et de dépendance devient un critère d'admission ou non à l'hôpital. Les équipes hospitalières de soins palliatifs n'interviennent également plus dans les établissements. Ces dérives barbares, insidieuses et insupportables laissent à penser que les personnes en situation de handicap ne méritent pas d'être soignées ou sauvées* ». Par la voix de son président, l'UNAPEI a encore déclaré que les personnes en situation de handicap étaient les oubliées de cette crise. Le collectif handicaps⁸⁹ redoutait des refus de soins hospitaliers en cas de contamination. Pour le collectif handicaps (qui regroupe 48 associations), il y a discrimination⁹⁰. Des soins à domicile ont été espacés ou arrêtés. Des soins importants ont été déprogrammés. Les cas graves se sont multipliés et des séquelles à long terme sont prévisibles. Des refus d'admission à l'hôpital ont été signalés, avec pour

85 Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES), L'accès aux soins et à la prévention des personnes en situation de handicap, nov. 2020.

<https://www.irdes.fr/documentation/syntheses/l-acces-aux-soins-et-a-la-prevention-des-personnes-en-situation-de-handicap.pdf>

86 CSP, art. L.1110-1-1.

87 Loi n° 2021-502 du 26 avril 2021 visant à améliorer le système de santé par la confiance et la simplification.

88 HAS, Accueil, accompagnement et organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap, juil. 2017. Dans cette recommandation, le référent handicap intervient pour l'accueil et l'accompagnement du patient ainsi qu'en conseil et soutien des professionnels de santé.

89 <https://www.lejdd.fr/Societe/lalerte-de-48-associations-sur-le-sort-des-personnes-handicapees-oubliees-de-la-pandemie-de-coronavirus-3959794>

90 Depuis l'entrée en vigueur du Décret n° 2020-1215 du 2 octobre 2020 relatif à la procédure applicable aux refus de soins discriminatoires et aux dépassements d'honoraires abusifs ou illégaux, la victime d'un refus de soins peut saisir une commission de conciliation, en plus de la possibilité qu'elle conserve de saisir le Médiateur de la Caisse d'assurance maladie, le Conseil départemental de l'ordre professionnel compétent, ou le Défenseur des droits.

conséquence le confinement ou l'isolement dans les établissements sociaux et médico-sociaux. Les proches et les établissements ont dû gérer l'ingérable. « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne ». L'est-elle encore si l'on est contraint de mourir seul par application de normes sanitaires ?

Le gouvernement a réaffirmé l'éthique et annoncé des mesures spécifiques⁹¹. Le Ministre de la santé a même rappelé que les personnes atteintes de handicap doivent bénéficier des mêmes soins que le reste de la population. Évidemment. Le gouvernement parle de simplification réglementaire de l'accès à l'hospitalisation à domicile ; de l'accès à une astreinte territoriale soins palliatifs, de l'extension aux établissements pour personnes handicapées de l'intervention des équipes mobiles d'hygiène hospitalière, de mobilisation et de réorientation des professionnels des plateaux de consultation dédiés au handicap (handiconsult, handisoins) pour soutenir les établissements face aux cas suspects ou confirmés de Covid. Voilà pour les mesures spécifiques, dédiées aux personnes en situation de handicap. On veut aussi faciliter le recours aux professionnels de santé... mobiliser les professionnels volontaires, la réserve, les étudiants... Pour les personnes en situation de polyhandicap, le recours aux professionnels qui les suivent habituellement sera recherché : on sollicitera les médecins des filières maladies rares. On déploiera la télé-médecine/télé-expertise/le télé-suivi dans les établissements.

Des fiches-reflexes⁹² destinées aux Centres 15 ont été élaborées avec les associations. Elles portent sur les spécificités de certaines situations de handicap :

- 1) Accueil d'un patient polyhandicapé porteur de COVID-19
- 2) Recommandations médicales COVID-19 et maladies neuromusculaires pour les centres 15
- 3) Paralysie cérébrale et COVID-19 chez l'enfant et l'adulte
- 4) Accueillir une personne autiste dans un service de soins
- 5) Épilepsie sévère, handicap et Covid-19

La présence de l'aidant est mentionnée, ce qui est important. Il faut d'ailleurs envisager que l'aidant soit lui-même positif et prévoir un relai, l'accueil temporaire en établissement, rendu possible sans formalité pour 7 à 14 jours.

Dès avril, on voit nettement le lien entre continuité et égalité. Le gouvernement dit en avril 2020 qu'une cellule de crise spécifique a été armée au sein de la Direction générale de la cellule de crise santé. « La

91 Communiqué de presse Veran-Cluzel le 4 avril 2020 https://handicap.gouv.fr/IMG/pdf/04042020_-cp-cpcommunoliviervan-et-sophie-cluzel.pdf
92 https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche-reflexe_samu_handicap_Covid-19.pdf

déprogrammation de certaines activités de soin visant à libérer de la place dans les hôpitaux ne doit pas nous conduire à remettre en question cette continuité des soins ni entraîner des pertes de chance », le ministre promet donc des mesures pour « assurer l'accès des personnes handicapées aux consultations médicales et actes paramédicaux (infirmiers, orthophonistes) qui ne peuvent pas être interrompus sans perturber gravement l'accompagnement ».

Il y a un autre tri : celui de la vaccination. La campagne lancée par l'HAS a défini qui devait recevoir le vaccin en priorité. Pour la vaccination, le surpoids, l'âge, le diabète, ont justifié des priorités d'accès.

On a créé des catégories.

Pour contribuer à la prévention, on a aussi imaginé de maintenir les plus âgés à domicile, en évitant par exemple que « Papy et Mamie aillent chercher les enfants à l'école », selon la formule de Jean Castex. Les réactions ont été vives et nombreuses, tant du côté de l'Observatoire de l'âgisme⁹³ que dans les médias⁹⁴. La discrimination selon l'âge est proscrite par de nombreux textes, de droit européen⁹⁵ ou de droit interne⁹⁶. L'infantilisation gouvernementale n'est pas plus acceptable aujourd'hui que ne l'était hier le paternalisme médical.

Pourtant, encore très récemment dans le journal Le Monde, on pouvait lire « être vulnérable aujourd'hui, en raison de son âge, ou de son état de santé, c'est être invisible dans l'antichambre de la mort ». C'est dire autrement que, selon que vous serez puissant ou misérable, comme dans la fable de La Fontaine⁹⁷, vous subirez différemment, non la crise, du moins la gestion de la crise.

C'est dans ces heures difficiles que l'éthique révèle sa nécessité et son importance. Et c'est au regard de ces heures que des parlementaires ont proposé une loi pour obtenir que « les actes pris en période d'état d'urgence sanitaire fassent l'objet d'une saisine et d'un avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) et que le Parlement puisse débattre de ces sujets »⁹⁸.

La continuité⁹⁹

La décision de recourir au confinement risquait de porter atteinte à la continuité des soins. Il fallait tenter de respecter les contraintes imposées sans abandonner les patients atteints de pathologies préexistantes.

93 <http://agisme.fr/spip.php?article116>

94 <https://rnc.bfmtv.com/mediaplayer/video/covid-19-malgre-les-recommandations-cette-grand-mere-ira-recuperer-ses-petits-enfants-a-l-ecole-1272049.html>

95 Conv. EDH, art. 8 et 14 ; Charte sociale européenne, art. 23.

96 CSP art. L.1110-3 ; Code pénal, art. 225-1.

97 J. de La Fontaine, Fables, Livre VII, 1.

98 Proposition de loi n° 3038 Pour une éthique de l'urgence

99 France Assos Santé, webinaire sur la continuité des soins pendant la Covid-19 : <https://youtu.be/ww4whwrYUpU> (consulté le 27/04/2021).

Toutes les interventions programmées n'ont pas été déprogrammées, toutes n'étaient d'ailleurs pas déprogrammables. La coordination des établissements a été confiée territorialement aux Agences régionales de santé (ARS), les médecins restant en principe aux commandes pour la priorisation. Le personnel a manqué, il a fallu déshabiller Pierre pour habiller Paul : retirer du personnel à des services pour en pourvoir d'autres. Les établissements ont dû faire des choix. Lors de la première vague, un arrêt massif des activités a été constaté. Les personnes ne consultaient plus, craignaient d'être contaminées, y compris en se rendant à l'hôpital. On avait des droits, mais on y renonçait. Par peur.

De nombreux cancers n'ont pas été diagnostiqués : on sait que le nombre habituel de dépistage n'est pas atteint. Il y a ici un chiffre noir et l'on annonce déjà que des milliers de personnes pourraient mourir dans les 5 ans alors qu'elles auraient pu vivre. Ces décès seront à inscrire au passif de la discontinuité de la première vague, non compensée¹⁰⁰.

La sécurité

La sécurité des soins intéresse aussi les patients et invite à s'interroger sur la responsabilité des établissements de santé en cas d'infection au Covid-19 contractée au cours d'un séjour dans leurs murs. La règle est que les établissements et services « *sont responsables des dommages résultant d'infections nosocomiales, sauf s'ils rapportent la preuve d'une cause étrangère* »¹⁰¹. Or de nombreux cas ont été rapportés et médiatisés depuis le début de l'épidémie. Si l'infection n'était pas présente ou en incubation au début de la prise en soins et que l'on ne peut prouver qu'elle n'a pas été causée par les soins ou le séjour¹⁰², la responsabilité est engagée à l'égard du patient, malgré toutes les précautions qui auront pu être prises. La preuve risque d'être difficile à rapporter, le préjudice subi peut être grave puisque dans plusieurs cas documentés, le préjudice est constitué par le décès de la personne contaminée.

Santé publique France a recensé des dizaines de milliers de COVID-19 nosocomiaux survenus au cours ou au décours d'une prise en charge dans un établissement de santé concernant des patients, des professionnels et des visiteurs. En février 2021, on dénombrait 172 décès de patients liés au Covid nosocomial.¹⁰³ Les foyers de contamination se déclarent dans les services non-Covid ou aux urgences¹⁰⁴. Le relâchement des gestes barrière, les séjours en chambre double et maintenant le refus de

100 *Ibid.*, témoignages rapportés par le Pr Axel Kahn, président de La Ligue contre le Cancer.

101 CSP, art. L.1142-1.

102 V. p. ex. CE, 21 juin 2013, n° 347450 : « *seule une infection survenant au cours ou au décours d'une prise en charge et qui n'était ni présente, ni en incubation au début de la prise en charge peut être qualifiée de nosocomiale* ».

103 Santé publique France, COVID-19 : point épidémiologique du 4 février 2021 (plus de 44000 cas).

104 Le Nouvel Observateur, 2 mars 2021 ; Le Parisien, Infections au Covid-19 à l'hôpital : « Nous avons une responsabilité collective », 8 mars 2021.

la vaccination des professionnels de santé sont pointés du doigt. Les familles endeuillées s'expriment et certaines entendent bien obtenir réparation¹⁰⁵.

Sécurité, qualité...Liberté, égalité, fraternité. Tout a été touché. La fraternité aurait pu suffire à activer le soin des autres, le respect de certaines contraintes. Mais on a assisté à une autre sorte de guerre, une guerre entre les générations. Un rapport des Petits frères des pauvres évoque un risque de « *fracture intergénérationnelle* » créé par la crise¹⁰⁶. La flambée d'agressivité qui a envahi les réseaux sociaux en témoigne, en ces temps où nous pourrions espérer un esprit de concorde.

II. PARTAGER

La décision médicale est couramment dite « partagée » depuis la loi Kouchner de mars 2002. Partager, c'est participer. C'est aussi être solidaire, compatir. On communique, on échange : on partage des informations et des sentiments. La dignité, c'est être humain parmi les humains : pouvoir élaborer ses décisions (A) et entretenir ses relations (B).

A. Élaborer ses décisions

On parle de « *décision médicale partagée* » depuis les années 1980 aux États-Unis¹⁰⁷ et plus tard en France, depuis le début des années 2000 pour la Haute autorité de santé (HAS). Ce n'est cependant pas une expression employée dans le Code de la santé publique. Ce que l'on partage le plus dans le code, ce sont des informations, des données de santé et le dossier médical. Dans le Code de la santé publique, il est question de droit à l'information et de consentement libre et éclairé, ce qui peut impliquer d'autres personnes que le seul médecin (l'équipe de soins) ou que le seul patient (proches, personne de confiance ou personne chargée d'une mesure de protection juridique). La capacité de comprendre et de consentir n'est pas *a priori* affectée par l'incapacité juridique, si bien que l'on recherche toujours, prioritairement sinon exclusivement, la participation personnelle du patient, qu'il soit âgé, handicapé et/ou protégé, même, dans ce dernier cas, s'il bénéficie d'une mesure de représentation relative à la personne. Le processus décisionnel a été mis en lumière par la campagne de vaccination. Elle a ravivé les notions d'information et de consentement.

105 Le Figaro, L'hôpital a tué mon père : colère et crainte de la contamination, 2 mars 2021 ; Nouvelle République, Vienne : « Elle ne voulait pas attraper le Covid... Elle en est morte », 19 nov. 2020. L'Association d'Aide aux Victimes d'Accidents Corporels (A.A.V.A.C.) aide victimes à constituer leur demande de reconnaissance du caractère nosocomial de leur maladie et de les assister dans leurs démarches pour obtenir une juste indemnisation de leurs préjudices. http://www.aavac.asso.fr/actus_erreur_medicale/Covid-19-infection-nosocomiale-defense-victimes.php

106 Rapport des petits frères des pauvres #5, Isolement des personnes âgées : les impacts de la crise sanitaire, mars 2021.

107 « *Shared decision-making* » : V. B.N. Schumacher, J.-G. Piguet, Les ambiguïtés de la décision partagée : l'autonomie fondée sur la délibération et la relation, Éthique & Santé Vol. 17, sept. 2020, p. 181.

L'information

Il s'agit d'éclairer le patient de façon loyale, explicite et adaptée.

Le rapport bénéfices-risques. – Le 23 décembre 2020, le Ministre de la santé a adressé un courrier au président du Conseil National de l'Ordre des Médecins, affirmant que les professionnels de santé ne seraient pas tenus pour responsables « *au motif qu'ils auraient délivré une information insuffisante aux patients sur les effets indésirables méconnus à la date de vaccination* ». Que dire de cette lapalissade. On ne vous reprochera pas de ne pas avoir dit ce que nul ne savait.

Le contenu de l'information. Il faut tout de même informer, conformément à l'article L.1111-2 du Code de la santé publique. Informer, c'est dire ce que l'on sait du vaccin, en quoi la vaccination est utile, urgente, quelles sont ses conséquences, quels sont les risques fréquents ou graves normalement prévisibles ou quelles sont les conséquences prévisibles en cas de refus. Dire que l'on ne sait pas quand on ne sait pas et partager l'incertitude.

Le droit à l'information porte sur les alternatives thérapeutiques. Cette information importe, bien que le patient n'ait pas le choix du produit. Le médecin n'offre pas de choix entre deux antibiotiques, il n'offre pas davantage le choix entre deux vaccins. Le soignant ne doit pas se désengager. Il est libre de prescrire, c'est lui qui prescrit et il est responsable de sa prescription.

Concernant le rapport bénéfices-risques, on note dans le discours médical encouragé par le Gouvernement et renforcé par les médias un glissement de l'individuel au populationnel. Or, faut-il le rappeler, le vaccin n'est pas obligatoire et le patient doit être mis en situation d'exercer un choix éclairé, après avoir reçu l'information, au cours d'un entretien dont la loi exige qu'il soit individuel.

C'est le droit commun, que les mesures sanitaires ne paralysent pas.

Les majeurs protégés. Des règles spécifiques sont prévues pour les personnes majeures protégées, qui restent les premiers destinataires de l'information, sinon les seuls, et « *d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension* ». Selon les pouvoirs de la personne chargée de la protection, on lui délivrera aussi l'information, ce qui peut se présenter dans deux cas exclusivement.

Le premier cas est celui dans lequel le majeur protégé bénéficie d'une assistance pour ses décisions personnelles, ce qui doit être prévu par un juge, et à condition que le majeur y consente expressément.

Le second cas dans lequel l'information est délivrée à la personne chargée de la protection est celui dans lequel le juge l'a autorisée à représenter le majeur protégé pour ses décisions personnelles.

Ces pouvoirs, d'assistance ou de représentation, sont prévus par la loi et doivent figurer dans le jugement

relatif à la mesure de protection. La délivrance de l'information médicale à la personne chargée de la protection n'est donc pas automatique. Si elle a lieu hors des exceptions légales, l'infraction de violation du secret est constituée.

Les modalités de délivrance. Des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information ont été établies par la Haute Autorité de santé. Pour les règles générales, les recommandations, datant de 2012, demeurent d'actualité. L'information doit être personnalisée et contextualisée à la situation du patient, dont la compréhension doit systématiquement être vérifiée. On peut émettre beaucoup d'informations et qu'elles ne soient pas (ou pas immédiatement) reçues pour autant. L'écrit complète l'oral mais l'oral est la règle et un entretien individuel, quel qu'en soit la durée, doit avoir un contenu qualitatif sérieux. Dire que le vaccin est d'intérêt général ne peut suffire. Pour les règles relatives aux personnes majeures protégées, ces recommandations sont obsolètes. En cas de litige, le professionnel a la charge de la preuve : il doit prouver que l'information a été délivrée dans les conditions prévues par les textes et dans le respect des recommandations.

L'écoute. Il y a nécessairement un temps d'écoute du médecin dès cette phase de délivrance de l'information : ce que le patient a à dire¹⁰⁸. « *Le médecin doit écouter, examiner, conseiller ou soigner avec la même conscience toutes les personnes* »¹⁰⁹. On entendra ce que la personne a à dire de ses préférences, de ses valeurs, de son parcours ou de ses croyances pour se demander comment elle peut accepter ou non ce qu'on lui propose. La défiance à l'égard d'un vaccin doit être entendue.

L'information déconnectée du consentement. – L'admission en soins psychiatrique peut évincer le consentement sans toutefois exclure l'information. « *Toute personne faisant l'objet de soins psychiatriques sans consentement est informée le plus rapidement possible et d'une manière appropriée à son état, de la décision d'admission, ainsi que des raisons qui la motivent* »¹¹⁰.

Le consentement

Le Code de la santé publique fait du consentement une condition de l'acte médical. D'autres termes, voisins, sont couramment employés : adhésion, participation, volonté... Hors consentement, ou hors exception légale au consentement personnel du patient, on entre dans le champ pénal. On ne trouve cependant pas dans le Code la notion d'assentiment, notion qui traduirait le maintien du consentement¹¹¹ et dont use le Comité consultatif national d'éthique en réponse à une saisine

108 La recommandation de l'HAS aborde expressément le temps de l'écoute.

109 CSP, art. R. 4127-7.

110 CSP, art. L.3211-3, al. 3 ; Civ. 1^{re}, 15 oct. 2020, n°20-14.271.

111 M. Girer, G. Mémeteau, Cours de droit médical, n°434.

du Ministère de la santé sur la politique vaccinale¹¹². Le CCNE écrit que « toute vaccination implique le consentement de la personne, qui devrait être appréhendé comme un « assentiment » délivré au cours d'un processus d'information et de recueil de la volonté en plusieurs temps et selon des modalités adaptées à la personne (oral et/ou écrit) ». Consentement et assentiment ont une fraternité de racine sans être équivalents¹¹³. L'assentiment serait le consentement faible. Sans connaître l'assentiment, la loi se contente de ce consentement faible. Il suffit qu'il existe et son intégrité compte plus que son intensité. A-t-on encore une aptitude à prendre ses décisions, au besoin avec une aide, technique, humaine, ou une assistance, veut-on ce que traduit notre comportement ? Cela suffit : le consentement se passe de formalités (sauf exceptions expressément prévues par les textes¹¹⁴). Si l'assentiment peut être envisagé comme un « outil »¹¹⁵, ce n'est pas encore une notion juridique connue du Code de la santé publique.

La crise a mis en lumière le consentement (ou son absence), pour le dépistage et pour la vaccination.

Le consentement au dépistage. À s'en tenir aux textes, le dépistage n'est obligatoire pour personne, y compris pour les cas contacts. Le Ministère de la santé donne pour consigne de se faire tester mais le support de cette consigne est une fiche dont la portée juridique peut être jugée inexistante. Le consentement au dépistage permet à la fois de réaliser le test et de consentir au traitement des données transmises au SI-DEP¹¹⁶. Pour les personnes majeures libres et en état de manifester leur volonté, il n'y a pas de difficulté particulière. Pour les mineurs, pour les résidents d'EHPAD ou pour les migrants, on peut relever des difficultés d'application.

Pour les mineurs inscrits dans les établissements scolaires, des tests salivaires facultatifs sont organisés de façon aléatoire et répétée. Des formulaires ont été diffusés afin de recueillir le consentement au test et à la transmission de son résultat en vue de mesures de protection collective. Les formulaires prévoient le consentement des parents d'enfants mineurs et, pour les élèves majeurs, leur seul consentement. Il est rappelé que ces tests sont facultatifs : l'accueil au sein de l'établissement n'est pas conditionné à la réalisation

112 CCNE, Enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2, 15 déc. 2020.

113 A. Debru, L'assentiment fait son entrée dans le langage de la bioéthique, 3 déc. 2013, <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/l-assentiment-fait-son-entree-dans-le-langage-de-la-bioethique>

114 Pour prélever des gamètes par exemple, pour une recherche sur l'embryon par exemple. Quand le législateur veut un écrit, il le précise.

115 M.-C. Dalle, L'assentiment, une alternative au consentement libre et éclairé ?, Rev Gériatr 2017 ; 42(10) : 619-625, déc. 2017.

116 Tout test, quel que soit son résultat, est impérativement saisi dans SI-DEP. La CNIL considéré que « les conditions de mise en œuvre du fichier « SI-DEP » n'appellent pas de mesure particulière de sa part » (Délibération n° 2021-004 du 14 janvier 2021 portant avis public sur les conditions de mise en œuvre des systèmes d'information développés aux fins de lutter contre la propagation de l'épidémie de COVID-19 des vérifications –il s'agit d'un avis faisant suite à la prise en compte de premières observations-).

d'un test. On peut trouver la formule suivante : « Dans l'hypothèse où les deux parents sont titulaires de l'autorité parentale, le formulaire peut être signé par un seul d'entre eux, le parent signataire garantissant que le second titulaire de l'autorité parentale consent également à la réalisation du test de dépistage sur son enfant ». En droit civil, chacun des parents, « quand il fait seul un acte usuel de l'autorité parentale relativement à la personne de l'enfant », est réputé agir avec l'accord de l'autre¹¹⁷. Il y a donc plusieurs catégories d'actes : les actes usuels et les autres. La loi ne définissant pas les actes usuels, l'incertitude de la casuistique inquiète parfois.

Le dépistage est-il un acte usuel ? Le Conseil d'État a jugé en 2017 qu'un acte médical ne constitue pas un acte usuel (à propos de la prescription de Prozac à une adolescente)¹¹⁸. Dans ce cas, l'accord de l'autre parent n'est pas présumé. Il faut l'obtenir. D'autres décisions ont admis en revanche que le consentement d'un seul parent suffise. La combinaison du Code de la santé publique et du Code civil conduit à ce que les actes médicaux ne constituant pas un acte usuel ne puissent être accomplis qu'après avoir recherché le consentement des deux parents. La nature de l'acte, les caractéristiques du patient et les circonstances doivent être prises en compte pour donner à l'acte la qualification d'acte usuel. Le seul fait qu'une vaccination ne soit pas obligatoire, par exemple, ne suffit pas à la faire sortir du champ des actes usuels¹¹⁹. Demander au seul parent signataire de se porter fort pour l'autre est une façon de se passer du consentement direct de l'autre si on l'estime nécessaire ou si on devine un risque contentieux et de faire ainsi porter à celui qui signe la responsabilité de sa décision, sans pouvoir faire aucun reproche à l'établissement.

Il est mentionné que l'autorisation est donnée pour toute l'année, ce qui est aussi discutable dans la mesure où un consentement peut toujours être retiré en matière médicale. Certains établissements ont précisé que « seuls les élèves disposant de l'autorisation parentale réaliseront le dépistage »¹²⁰. Deux observations peuvent être faites.

La première est que le consentement des parents peut être nécessaire sans être suffisant : « il faut toujours rechercher le consentement du mineur s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision »¹²¹.

La deuxième est que l'on pourrait envisager que le mineur consente seul. L'article L.1111-5 du Code de la santé publique prévoit une dérogation légale à l'autorité parentale, une dispense lorsque l'action, qui peut être un dépistage, s'impose pour « sauvegarder la santé du mineur », si le mineur s'oppose expressément à la consultation des titulaires de l'autorité parentale et s'il se fait accompagner par une personne majeure. Dans le

117 C. civ., art. 372-2.

118 CE, 4^e ss.-sect., 7 mai 2014, n° 359076.

119 CE, 4 oct. 2019, n° 417714.

120 <http://etab.ac-poitiers.fr/coll-champdeniers/spip.php?article1073>

121 CSP, art. L. 1111-4.

prolongement et *a posteriori*, le mineur pourrait aussi s'opposer à la communication des informations constituées à ce sujet aux titulaires de l'autorité parentale¹²². Le dépistage s'impose-t-il pour sauvegarder la santé du mineur ? Répondre positivement à cette question conduit à admettre que le mineur peut contourner l'autorité parentale. La question du dépistage concernant les mineurs n'est pas inédite et le Conseil national du sida s'est déjà penché sur la question du secret demandé par les mineurs¹²³, se prononçant en faveur de l'extension des garanties du secret (par la prise en charge de tous dispositifs sans recours au régime de protection sociale des parents notamment).

On va devoir se faire tester pour voyager vers certaines destinations. Ce n'est pas une obligation : pas de test, pas de voyage. En entreprise, il n'y a pas d'obligation générale possible. Mais l'employeur n'est pas le seul à devoir protéger la santé des travailleurs. Eux-mêmes sont tenus de prendre soin de leur santé et de celle des autres. Une circulaire a été publiée à propos du dépistage au travail. Des dépistages collectifs peuvent être organisés par l'employeur « *au sein de populations ciblées (par exemple une entreprise) en cas de cluster (suspect ou avéré) ou de circulation particulièrement active du virus dans le département* ». Une telle campagne doit être déclarée aux autorités (préfecture et ARS). Cette circulaire ne contient que des recommandations, à destination des employeurs comme des salariés. Elle rappelle cependant l'exigence du consentement, qui demeure malgré le contexte. Le professionnel de santé qui intervient dans ce cas doit « *recueillir l'accord libre et éclairé du salarié après une information claire, loyale et appropriée. Aucune obligation de participer à ces campagnes de dépistage ne peut donc être imposée aux salariés. Par conséquent, son éventuel refus de s'y soumettre ne peut être documenté ni donner lieu à sanction ou entraîner de conséquences financières. Empêcher un salarié de rejoindre son poste, y compris en maintenant son salaire n'est pas davantage possible* »¹²⁴. Un nouveau protocole vient d'en remplacer un précédent sans modifier cette recommandation : on invite, on incite, on propose, on encourage¹²⁵.

Ainsi voit-on que le consentement est toujours recherché, quelle que soit la situation de la personne. Le Gouvernement n'est pas tenu de prendre des mesures de dépistage systématique et régulier des résidents en EHPAD¹²⁶, une personne en rétention peut refuser le dépistage pour éviter son renvoi forcé, conditionné par son pays à un test PCR négatif : consentir au dépistage devient alors le premier pas vers

l'expulsion. Le refus de dépistage a des conséquences : la personne est maintenue en rétention¹²⁷ et elle se rend coupable d'une obstruction à l'exécution de la mesure d'éloignement, mais on ne peut la contraindre physiquement à se soumettre au dépistage).

Le consentement à la vaccination. Dans le cadre de la campagne de vaccination contre le Covid, une consultation pré-vaccinale a été prévue en EHPAD, dans le but de tracer et de sécuriser la délivrance de l'information et le recueil du consentement. Selon le Guide sur l'organisation de la vaccination en EHPAD et USLD de décembre 2020 diffusé par le Ministère de la santé, la traçabilité du recueil du consentement est qualifiée d'indispensable et son inscription dans le dossier médical du résident est prévue. Ces spécificités ajoutent au droit sans rien retrancher aux règles habituelles. On nous dit maintenant que « *près de 100 % des personnes âgées hébergées en EHPAD, ont accepté la vaccination* »¹²⁸. Il faut mettre cette annonce en relation avec le rapport du Défenseur des droits de mai 2021 qui indique que sur 600 000 personnes en EHPAD, 260 000 souffrent d'une maladie dégénérative et 28 % sont sous protection. Le taux de personnes vaccinées ne peut-il pas étonner ? On imagine bien alors que l'on a dû –valablement– se contenter d'un consentement faible, comme lorsque la personne concernée est habituellement vaccinée, dans les campagnes contre la grippe. Tant que la personne est apte à exprimer sa volonté (entendue comme phénomène interne extériorisé par le consentement, volonté et consentement n'étant pas synonymes¹²⁹), cela ne fait pas de difficulté. Lorsqu'elle ne l'est pas, rien ne permet de penser que l'on puisse procéder à la vaccination sans l'autorisation d'une personne chargée de sa protection par un juge des tutelles. En effet, les actes médicaux qui peuvent être pratiqués sur une personne hors d'état de manifester sa volonté sont des actes thérapeutiques, ce que n'est pas une vaccination, acte médical certes, mais préventif. Or d'une part l'article 16-3 du Code civil énonce que « *le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir* ». L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique ne crée pas d'exception à ce texte avec lequel il doit être conjugué. Si une intervention ou une investigation doit être réalisée sur une personne hors d'état d'exprimer sa volonté, dans un but thérapeutique s'entend, on consulte la personne de confiance, la famille ou, à défaut, les proches. Ils peuvent aider la personne à comprendre l'information délivrée et à exprimer son consentement mais ils n'ont aucun pouvoir de décision et ne peuvent pas consentir pour le résident. Le seul tiers qui puisse le faire est la personne

122 CSP, art. R.1111-6.

123 Avis du conseil national du sida du 6 mars 2000 relatif à l'accès confidentiel des mineurs adolescents aux soins ; Avis du conseil national du sida du 15 janvier 2015.

124 Circ. NOR : SSAC2035212C, 14 déc. 2020.

125 <https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/protocole-national-sante-securite-en-entreprise.pdf>

126 CE, ord., 15 avr. 2020, Union Nationale des Syndicats Force Ouvrière Santé Privée et autres, n° 440002.

127 V. p. ex. CA Rouen, Premier Président, 20 janv. 2021, n° 21/00271.

128 France Assos santé, La déprogrammation, une perte de chance potentiellement grave pour des milliers de patients, Communiqué de presse 25 mars 2021. Le ministre de la santé a annoncé le 16 avril 2021 à Manosque que « *quasiment 100% des résidents des maisons de retraite spécialisées ont reçu une première dose de vaccin et trois quarts ont reçu leurs deux injections* ».

129 M.-A. Frison-Roche, « Remarques sur la distinction de la volonté et du consentement en droit des contrats », RTD civ. 1995. 573.

chargée d'une mesure de protection juridique si le juge lui a donné ce pouvoir.

L'obligation légale. Des obligations vaccinales existent. Elles sont conformes à notre Constitution, elles sont conformes à la Convention européenne des droits de l'Homme dans des cas légalement énumérés (les États disposent d'une marge d'appréciation leur permettant de rendre des vaccins obligatoires dès lors qu'ils respectent un rapport de proportionnalité raisonnable avec les buts légitimes qu'ils poursuivent¹³⁰). Des vaccinations sont ainsi obligatoires en France pour les enfants (11 vaccins aujourd'hui), dans certaines régions (contre la fièvre jaune en Guyane) et pour certains professionnels. La loi vise les thanatopracteurs (contre l'hépatite B), les personnes qui travaillent dans des établissements de soins ou d'hébergement (contre l'hépatite B, la diphtérie, le tétanos, la poliomyélite et la grippe) ou les personnels de laboratoire de biologie médicale (contre la fièvre typhoïde)¹³¹. Le caractère facultatif de la vaccination des professionnels de santé contre le coronavirus a été critiqué¹³². Il risque de l'être encore et on peut s'attendre à un nouveau virage législatif.

La suggestion libertarienne. Si l'on ne force pas le consentement, on peut encore tenter de le fabriquer, au moyen d'incitations, comme celle de recouvrer des droits dès lors que l'on a été vacciné. L'utilisation du carnet TousAntiCovid a été présentée comme une première étape vers le « pass sanitaire » ou le « certificat vert numérique » européen. Bien que le président de la République ait déclaré que le vaccin ne serait pas obligatoire, la mise en place d'un passeport sanitaire pour accéder à certains services sera une contrainte forte. Il n'y a pas de contrainte physique à se soumettre à un test ou à une vaccination mais, si on ne le fait pas, on est empêché d'accéder à certains services (comme l'enfant non vacciné ne peut être admis en crèche). Le Parlement a voté un projet de loi favorable au passeport¹³³, prévoyant la possibilité pour le Premier ministre de « *subordonner l'accès des personnes à certains lieux, établissements ou événements impliquant de grands rassemblements de personnes pour des activités de loisirs ou des foires ou salons professionnels à la présentation du résultat d'un examen de dépistage virologique ne concluant pas à une contamination par la Covid-19, d'un justificatif de l'administration d'un vaccin contre la Covid-19 ou d'un certificat de rétablissement à la suite d'une contamination par la Covid-19* ». Tout en visant la sécurité sanitaire, le passeport affecte certainement la liberté du consentement.

130 CEDH, Grande ch., Vavříčka et autres c. République tchèque, 8 avr. 2021, n° 47621/13.

131 CSP, art. L. 3111-1 et s.

132 France Assos santé, op. cit. et Professionnels de santé, pour nous protéger, pour vous protéger : vaccinez-vous !, communiqué de presse 5 mars 2021.

133 Projet de loi, adopté, par l'Assemblée nationale après engagement de la procédure accélérée, relatif à la gestion de la sortie de crise sanitaire, n° 571.

À certains égards, faute de temps, en raison de l'urgence et des enjeux collectifs, la pandémie altère la décision médicale partagée. L'état d'urgence, c'est l'urgence omniprésente qui devient argument d'autorité. La vaccination est facultative, mais un calendrier est en place, les livraisons sont programmées, il ne faut pas gâcher. A tant de doses, on doit promptement associer tant de patients. Il faut se hâter, il en va de l'avenir de la société.

B. Entretenir une relation

La contamination risque d'affecter les relations, tant avec les professionnels de santé qu'avec l'entourage.

Avec les professionnels de santé

Il y a toujours quelque chose à faire : dispenser des soins de base, écouter, accompagner, prendre en charge les souffrances. Ce sont des missions de la médecine, des missions de relation. Mais le patient peut soudain être réduit à sa pathologie, devenir seulement un « porteur » de Covid, qu'il faut « gérer » et dont il faut se protéger. Les équipements de protection des soignants face à l'isolement et à l'intubation des malades sont autant de barrières pouvant produire une déshumanisation que des réponses purement techniques, économiques, peuvent encourager¹³⁴. Craindre le virus ou craindre la mise en cause de sa responsabilité sont deux facteurs de déshumanisation, souvent additionnés sinon multipliés. On en viendrait vite à n'administrer que des corps et des effectifs, perdant le sens de son action. Il faut répondre au défi du coronavirus par l'exercice de la pensée, ne pas brider l'intelligence « *par une bureaucratie qui croit maîtriser par ses courbes, ses indicateurs, ses processus de standardisation et de validation, une réalité de terrain dont la singularité lui échappe* »¹³⁵. La démarche réflexive, l'esprit critique, l'éthique et l'indépendance des professionnels sont des remparts nécessaires contre l'étatisme.

Avec les proches

Par application de dispositions dont certaines ont été jugées illégales, des malades sont morts seuls et ce préjudice est pour eux humainement irréparable. Les proches, victimes de préjudices, pourront en demander réparation, que la cause soit l'illégalité des dispositions ou la rigueur de leur application. On ne peut s'empêcher de relever que de nombreuses mesures ont été prises sur le fondement de consignes dépourvues de valeur juridique. Mais c'est le propre du droit souple d'être rigidifié par ses destinataires¹³⁶.

134 E. Bonvin, Comme les avions sur les Twin Towers, le COVID-19 a touché le cœur de notre médecine technologique, Rev Med Suisse 2020 ; 16 : 1322-5.

135 V. Kokoszka, F. Bergeaud-Blackler, La gestion de la pandémie nous déshumanise-t-elle ? Un regard sur la gestion du Covid-19 en Belgique, La Libre Belgique, 29 avr. 2020.

136 C. Thibierge, Le droit souple, RTD civ. 2003. 599.

Le lien n'est pas établi juridiquement entre le droit au respect de la dignité et le fait d'être privé du soutien de ses proches au moment de finir sa vie. Il y a place, essentielle, pour l'éthique¹³⁷. Une atteinte au droit au respect de la vie privée et familiale peut être reprochée, même si des limitations sont toujours possibles, à condition qu'une loi le permette et qu'elles soient justifiées et proportionnées. Ainsi sera-t-il possible de contester les restrictions générales, injustifiées ou disproportionnées.

Les visites n'ont pas toujours été autorisées dans les hôpitaux. Elles ont peu à peu été réglementées et figurent aujourd'hui dans la Charte de la personne hospitalisée¹³⁸. L'interdiction, puis les restrictions maintenues à l'occasion de la crise sanitaire ont été vécues comme des atteintes à la dignité « des personnes qui, dans les Ehpad, les hôpitaux ou dans les établissements psychiatriques, demeurent privées de l'accompagnement d'une partie de leurs proches »¹³⁹. Marie de Hennezel interroge, dans l'Adieu interdit : « Comment a-t-on pu en arriver là ? Toucher à ce rite sacré, immémorial, de l'accompagnement d'un mourant ? »¹⁴⁰. Existe-t-il un droit de recevoir ou de rendre visite, que le patient ou ses proches pourraient opposer aux établissements ? Un droit des proches, non, un droit du patient, oui¹⁴¹. En matière de visite, les proches ont plutôt des devoirs (comme celui de ne pas troubler le repos des malades¹⁴²). Le Conseil d'État admet l'interdiction « au motif, notamment, qu'une telle visite n'est pas compatible avec l'état de santé du patient ou la mise en œuvre de son traitement »¹⁴³. Dans le même esprit, le Conseil d'État a admis, en 2020, qu'un directeur d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes refuse des visites, tout en ménageant des exceptions. Si « les visites de personnes extérieures aux EHPAD et notamment des membres des familles et de l'entourage des résidents sont suspendues, des autorisations exceptionnelles de visite peuvent être accordées par le directeur d'un EHPAD, notamment aux proches d'un résident dont la vie prend fin, avec l'accord, le cas échéant, du médecin coordonnateur, dès lors que des mesures propres à protéger la santé des résidents et des personnels de l'EHPAD ainsi que des visiteurs peuvent être prises ».¹⁴⁴ De ce point de vue, il n'y a pas de limitation générale des droits des résidents d'EHPAD. Le patient a droit au respect de sa vie privée, ce qui inclut le droit au respect de sa vie familiale.

137 CNCDH, Avis Prorogation de l'état d'urgence sanitaire et libertés, JO du 31 mai 2020, texte n° 98.

138 Charte de la personne hospitalisée, art. 9.

139 Commission nationale consultative des droits de l'homme, Avis « Prorogation de l'état d'urgence sanitaire et libertés », NOR : CDHX2013464V, JORF n°0132 du 31 mai 2020.

140 Plon, 2020.

141 V. not. M. Dupont, Visiter, être visité : un droit des malades et de leurs proches ? RDSS 2020. 1137 ; C. Lantero, Patients hospitalisés et Covid : la question des visites, Dalloz actualités, 11 mars 2021.

142 CSP, art. R.1112-47.

143 CE 2 oct. 2017, n° 399753 <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000035701535/>.

144 CE, ord., 15 avr. 2020, n° 439910, Association Coronavictimes <https://www.legifrance.gouv.fr/ceta/id/CETATEXT000041807017>

Tous types de services ont été touchés, y compris des services de soins palliatifs. Le professeur Régis Aubry a transgressé les règles¹⁴⁵ et n'est pas seul à l'avoir fait. Des équipes de réanimation ont assumé des exceptions « car il paraissait inacceptable de laisser les patients mourir seuls sans la présence de leur famille proche »¹⁴⁶. La crise a confirmé que tous les droits et toutes les libertés, même fondamentaux, pouvaient être restreints en temps de crise. Ils l'ont été largement. Les restrictions de nature juridique auront causé une régression indélébile des pratiques d'accompagnement de fin de vie¹⁴⁷. Encore une fois, le mal, ce n'est pas le virus : ce sont les mesures sanitaires.

Et le Droit « en Pandémie »¹⁴⁸. Ce que la crise fait aux droits comporte une part de fatalité justifiant des exceptions, finalisées et strictement encadrées : déroger à des règles, pour permettre une offensive concentrée et rétablir l'équilibre. Ce que l'État fait aux droits, ce que l'État fait au Droit peut aussi tenir de la dérive et d'un provisoire qui pourrait durer. Cette « guerre » contre le virus déploie des armes affûtées bien auparavant et livre une « nouvelle culture », dans laquelle les hommes seraient des unités isolées, analysées, quantifiées et où la délibération serait illusoire, faisant tant du colloque singulier¹⁴⁹ que de la démocratie sanitaire des droits de papier.

Des foires aux questions (FAQ), des fiches-réflexe, des guides, des recommandations, des portfolios, des messages d'alerte rapide sanitaire (« MARS », mais ne marcherait-on pas plutôt sur la lune ?), des lignes directrices...les écrits des sociétés savantes...Autant de prescriptions nationales déclinées dans les régions. Le Conseil d'État a admis des restrictions aux libertés pourvu qu'elles soient nécessaires, adaptées et proportionnées à l'objectif de sauvegarde de la santé publique. On a ainsi pu interdire des marchés ou obliger au port du masque dans l'espace public. Le Conseil d'État a aussi préservé des libertés (pas d'interdiction générale et absolue de réunion dans les lieux de culte, par exemple.). Mais il a surtout, dans l'ensemble, œuvré à l'effectivité de l'action publique, offrant un espace à diverses normes¹⁵⁰, pouvant être émises par la Haute autorité de santé, l'Académie de médecine, des sociétés savantes, le conseil scientifique Covid-19 ou les Espaces régionaux éthiques.

Toutes ces instances produisent, en quelque sorte, des prescriptions techniques et des normes de

145 Le Figaro, Une unité de soins palliatifs Covid-19 ouverte aux visites, 20 avr. 2020 (service du Pr Aubry, CHU de Besançon).

146 Pr R. Robert, Visite des proches en réanimation pendant la pandémie de Covid19, Revue de bioéthique de Nouvelle-Aquitaine, 2021, n°7, p. 15.

147 M. de Hennezel, encore.

148 V. le texte remarquable de B. Stiegler, De la démocratie en Pandémie, Collection Tracts (n° 23), Gallimard, janv. 2021.

149 « Un acte d'homme à l'homme » : G. Duhamel, Revue des Deux Mondes, Les excès de l'étatisme et les responsabilités de la médecine, Vol. 21, 15 mai 1934, 277.

150 CE, ord., 15 avr. 2020, Assoc. Coronavictimes, n° 439910.

comportement. Dire qu'un masque est grand public permet d'éloigner les administrés des FFP2, parler de mort à toute heure dans tous les médias souligne que l'heure est grave : on a recours à la persuasion plus qu'à la prescription, à la communication plus qu'à la loi. Le Covid nous a bien précipités dans l'ère du « nudge »¹⁵¹.

Certains établissements disent aujourd'hui : on a fait ce qu'on nous a dit de faire. La question de la normativité des consignes pourrait bien se poser maintenant dans un cadre contentieux. Les normes diffusées se sont imposées, en fait. On peut considérer qu'elles déclinent matériellement le droit dur, expliquant comment il est possible de le respecter et favorisant sa compréhension par le recours à des illustrations. Depuis des années, on se plaint de l'inflation législative, on s'interroge sur le droit souple. Et on déplore, sans pour autant y remédier, le manque d'accessibilité, de lisibilité, d'intelligibilité du droit.

La crise sanitaire a accentué les problèmes. Au fond, elle a creusé des inégalités et grossi des défauts existants. On s'est dépêché d'agir, on ne savait pas quoi faire mais on l'a fait, on a ajusté en avançant. En modifiant un texte de la veille, les textes du lendemain ne s'embarassaient pas de clarté. Il fallait remonter le fil des textes, de toutes les couches, de tout l'empilement, pour comprendre ce qui avait changé. Des messages gouvernementaux ont jeté le trouble sur bon nombre de règles. Les décrets se sont succédés à propos du confinement. Il y a eu des recours, des plaintes, des questions prioritaires de constitutionnalité. Des droits essentiels sont apparus secondaires et le droit d'exception pourrait devenir un droit d'habitude. Mais l'attention doit se porter sur un changement considérable, qui est que la « loi » n'est plus l'expression de la volonté générale. Les différentes normes ne bouleversant prétendument pas l'ordre juridique sont parfois rédigées de manière prescriptive - au présent de l'indicatif-. Et les établissements les reçoivent souvent comme impératives.

À la guerre, la variation des ordres engendre la confusion¹⁵². On a voulu faire de la pédagogie mais on a émis des instructions fluctuantes, obéies dans le feu de l'action, sans avoir le temps d'en parler ni peut-être d'y penser, oubliant parfois jusqu'à des commandements supérieurs qui auraient dû les faire écarter.

Le droit souple vise les comportements en cherchant à créer de l'adhésion, sans créer directement de droits ni d'obligations. Il est élaboré et formalisé d'une façon qui l'apparente au droit dur. L'administration, les structures, peuvent recevoir les recommandations comme des contraintes venues du pouvoir médical. Mais qui décide ?

151 France Info, « Le "nudge", manipulation douce pour temps de crise », 8 avril 2021 ; Marianne, « Nudge : "Le gouvernement est tenté d'orienter nos comportements dans la gestion de la crise" », 20 avril 2021 ; Audrey Chabal, Souriez, vous êtes nudgés, Comment le marketing infiltre l'État.

152 R.M. Donop, Commandement et obéissance, Nouvelle Librairie Nationale, 1909.

Le politique est-il à ce point inféodé aux experts, est-il à ce point fondé sur le scientifique, et donc... dépolitisé, indiscutable, finalement indiscuté¹⁵³ ? Il serait regrettable de gâcher l'humanisme qui est au cœur de l'engagement de tant de professionnels par une allégeance aveugle à la bureaucratie.

153 Ch. Rolland et F. Sicot, Les recommandations de bonne pratique en santé. Du savoir médical au pouvoir néo-managérial, Gouvernement et action publique, vol. 1, n° 3, 2012, pp. 53-75. En accès libre sur HAL <https://hal-univ-tlse2.archives-ouvertes.fr/hal-01499876/document>

Titre : Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale.

J.F. Pouget-Abadie, Praticien hospitalier honoraire et Médecin coordonnateur en Ehpad

Mots clés : Serment d'Hippocrate – Ethique médicale – Engagement professionnel – Déontologie médicale

Résumé : Le serment d'Hippocrate : source vive de l'éthique médicale

Le Serment d'Hippocrate, prononcé par tout nouveau médecin, est un engagement responsable dont le sérieux et l'enjeu ne sauraient échapper. Le texte vénérable n'est en rien trahi par la version actuelle plus concise. Le même souffle, une inspiration éthique aussi forte, portent des mots qui défendent la confraternité, la qualité de la nécessaire transmission du savoir, le respect du secret, la recherche primordiale du bien pour tout malade, le respect indéfectible de la vie, la probité et le rejet de toute corruption.

Keywords : Hippocratic Oath - Medical ethics - Professional commitment - Medical ethics

Abstract : The Hippocratic Oath: a living source of medical ethics

The Hippocratic Oath, taken by every new doctor, is a responsible commitment, the seriousness and the stake of which cannot be escaped. The venerable text is in no way betrayed by the current, more concise version. The same spirit, such a strong ethical inspiration, carry words that defend brotherhood, the quality of the necessary transmission of knowledge, respect for secrecy, the primordial search for the good for all patients, unwavering respect for life, probity and the rejection of all corruption.

Les médecins sont invités à prêter serment à la fin de leurs études. La prestation est faite à la faculté de Médecine, dans la salle des thèses, devant un jury et en présence d'une assemblée souvent modeste - la proche famille - parfois enrichie d'amis ou de collègues.

Le conseil départemental de l'Ordre peut solliciter, inconstamment il est vrai, une nouvelle prestation, qui peut être collective, pour les nouveaux médecins, au moment de leur première inscription au tableau. Cet acte, très loin d'être une pure formalité, n'est ni un clin d'œil nostalgique au passé, ni la manifestation d'un folklore qui accompagnerait le terme des études médicales ou prétendrait compenser les difficultés rencontrées. C'est vraiment d'une promesse qu'il s'agit, d'un engagement véritable à l'aube de la vie professionnelle.

La prestation du Serment d'Hippocrate est donc un acte fort et déterminant et il n'est pas inutile ou anachronique de s'y arrêter. Ces quelques lignes souhaitent redire l'histoire du serment et de son auteur, rapporter sa formulation ancienne et la forme actuelle la plus habituelle, souligner son actualité, se pencher enfin sur la richesse de son contenu et de sa visée éthique.

LE SERMENT : AUTEUR ET HISTOIRE

Hippocrate a existé ; il est né vers 460 avant Jésus-Christ dans l'île de Cos, il est mort vers 370. Il vécut au siècle de Périclès, fut le contemporain de Platon et le témoin d'une civilisation exceptionnelle par la philosophie, la littérature et l'art. Il a enseigné sur son île natale avant de devenir itinérant, comme le furent souvent les médecins de son siècle.

Il est l'auteur présumé de nombreux traités rassemblés initialement dans la grande bibliothèque d'Alexandrie - haut lieu du savoir - sous le vocable de Collection hippocratique. Ses écrits traitent d'anatomie, de physiologie, de pathologie médicale ou chirurgicale, d'obstétrique et de thérapeutique, mais aussi, et avec une qualité remarquable, de la conduite du médecin lui-même : qui doit embrasser la profession ? Comment le médecin doit-il se conduire ? et de nombreuses questions dont la problématique est à l'évidence d'ordre éthique.

Le Serment qui lui est attribué aborde des thèmes divers, pratiques, mais fondamentaux : secret médical, euthanasie, avortement, respect de la vie, recherche du seul bien du malade, respect des maîtres, vie confraternelle, comportement moral irréprochable, modalités de diffusion et de partage du savoir.

Une traduction du texte original¹ figure au niveau de l'Annexe I. Il est instructif d'observer l'organisation en neuf articles accordables en paires, le premier et le neuvième, le deuxième et le huitième, le troisième et le septième, le quatrième et le sixième, le cinquième constituant à lui seul le sommet du texte.

L'histoire ne nous dit pas avec certitude comment ce texte a été utilisé chez nous. Autrefois, depuis la

naissance des Ecoles de médecine, les nouveaux médecins ne prêtaient pas le Serment d'Hippocrate. Au début du XIX^{ème} siècle, la Faculté de Médecine de Montpellier invite ses étudiants à prêter le Serment² dit de Montpellier. Celui-ci, rapporté au niveau de l'Annexe II, est d'inspiration hippocratique évidente. Il est très utilisé dans nos Facultés françaises³, bien que d'autres textes voisins existent, proposés par d'autres Facultés ou depuis 2012 par le Conseil National de l'Ordre des Médecins⁴.

LE SERMENT : UNE ETONNANTE ACTUALITE

Le Serment d'Hippocrate garde une étonnante actualité. Il est possible de convenir de son caractère intemporel car il ne porte pas définitivement le sceau d'une époque ; sa lecture surprend puis interroge tandis que s'impose une clarté qui déborde largement les circonstances originelles. Le Serment peut ainsi recueillir l'assentiment de tous, ouvrir un avenir et inspirer une vie éthique. Les raisons de cela ? Rappelons tout d'abord la diversité et le caractère tellement pratique des thèmes abordés. Considérons aussi l'appel manifeste à l'humilité et à la raison, qui se dégage de ce texte. Le fragment de phrase de l'article 3 « suivant mes forces et mon jugement », n'invite-t-il pas à un exercice dénué de témérité excessive où s'associent implication personnelle forte, mesure et réflexion.

La nécessité de cette implication forte est encore suggérée dans l'article 5 par l'association de la vie et de l'art ou plus exactement par la présentation d'une fécondation mutuelle de la vie et de l'art. Une telle pensée, un tel projet, l'invitation à prononcer une si belle promesse, n'ont pas d'âge ou de lieu, mais une actualité et une perspective universelles.

LE SERMENT : UNE VISEE ETHIQUE INCOMPARABLE

Une telle visée est incontestable à la lecture du texte d'Hippocrate.

A l'invocation initiale adressée aux dieux grecs - cités comme témoins en raison du sérieux et du caractère solennel de la démarche - répond l'imprécation terminale par laquelle l'homme s'institue lui-même comme responsable. L'énoncé des valeurs, l'invitation à la vie éthique, sont insérés au cœur d'un dialogue, d'une promesse, d'une prise de responsabilité.

L'article 2 suggère le respect filial dû au maître et invite à la confraternité. Le médecin prestataire du Serment s'inscrit à la fois dans une filiation et dans une fraternité. Il n'est pas autonome au sens de l'auto-suffisance, mais bénéficiaire d'un don qu'il doit savoir reconnaître et partager. Il se sait et s'affirme redevable et convié à la réciprocité. Cette reconnaissance est déjà le socle d'une vie éthique. La diffusion du savoir est maîtrisée mais non préservée, ou même confisquée, comme une lecture superficielle pourrait le suggérer.

² https://fr.wikipedia.org/wiki/Serment_d'Hippocrate

³ L'auteur de ces lignes a prêté serment devant la Faculté de médecine de Poitiers le 2 octobre 1974, prononçant le Serment de Montpellier, mais il n'a pas été invité à le prononcer à nouveau lors de sa première inscription au tableau du Conseil de l'Ordre.

⁴ www.conseil-national.medecin.fr

¹ LYONS (Albert S.), PETRUCELLI (R. Joseph), Histoire illustrée de la Médecine, Paris, Presses de la Renaissance, 1979, p. 214

Ceci annonce l'impossible exercice de la science sans référence à la conscience. L'article 8 apparenté à l'article 2, oblige de discerner et de respecter ce qui est secret. Voici un trésor qu'il faudrait savoir protéger, en en défendant l'indispensable nécessité, à notre époque tellement éprise d'une transparence effrénée.

L'article 3 traite des thérapeutiques toujours tendues vers l'avantage et le bien des malades et s'abstenant de tout préjudice. Discernement attentif et prise de décision appropriée sont donc nécessaires. L'article 7 procède du même souci de l'action utile aux malades et de l'interdiction de tout méfait à leur égard. Il ne s'agit pas d'autre chose que de l'affirmation de l'irremplaçable bienveillance et du rejet formel de toute forme de maltraitance. L'interdiction de la séduction peut-être lue comme le devoir, pour le médecin, du comportement véridique et dénué d'artifices.

Les articles 4 et 6 qui établissent l'impératif du respect de toute vie sont encore d'une actualité criante et souvent passionnée. Euthanasie, avortement, stérilisation sont écartées par le Serment. Pour nous aujourd'hui les sollicitations sont plus que jamais vives...

Quels sont nos arguments et quel est notre souci effectif de prendre soin et de servir la dignité de tout être humain ?... à défaut ne sacrifions-nous pas à la puissance d'un imaginaire collectif et à ses prétendues évidences ? Mais à propos de la dignité, invoquée à l'envie, de quoi parlons-nous ? Tant de prises de position et d'actions différentes ou contraires ont des auteurs qui revendiquent tous le respect et la protection de la dignité humaine.

L'article 5, véritable pointe du serment, peut faire emprunter des chemins difficiles. Nous comprenons pureté comme recherche et intention droites au service des malades – notre seule fin – et sainteté, mieux qu'innocence, non dans son acception judéo-chrétienne, mais comme état et agir au cours desquelles les capacités humaines sont surpassées et transcendées.

CONCLUSION

Le Serment d'Hippocrate sollicite un engagement responsable et exigeant de la part de celui qui le prête. C'est l'engagement du sujet éthique, dont la vie elle-même, dont les forces et les capacités de discernement sont au service d'un Art dédié au bien du malade, au respect de la vie, au partage d'un savoir maîtrisé, dans le respect de ce qui doit rester secret. En toutes ces circonstances, le comportement du médecin doit être véridique, sa réflexion et sa pratique doivent être éclairées par les valeurs reçues et acceptées lors de l'engagement professionnel. Puissent de telles valeurs ne pas prêter à sourire au moment où elles seraient reléguées au rang de chimères ou de sentiments généreux, mais seulement rêvés, dans un monde épris de technique et âpre au profit.

ANNEXE I : LE SERMENT D'HIPPOCRATE

Traduction de Robert Joly, LYONS (Albert S.), PETRUCELLI (R. Joseph), op.cit. p. 214

Article 1 – Je jure par Apollon médecin, par Esculape (Asclépios), par Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, les prenant à témoin que je remplirai, suivant mes forces et ma capacité, le Serment et l'engagement suivants :

Article 2 – Je mettrai mon maître de médecine au même rang que les auteurs de mes jours, je partagerai avec lui mon avoir et, dans la nécessité, je pourvoirai à ses besoins ; je tiendrai ses enfants pour des frères et, s'ils désirent apprendre la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je ferai part des préceptes à mes fils, à ceux de mon maître et aux disciples liés par un engagement et un Serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.

Article 3 – Je dirigerai le régime des malades à leur avantage, suivant mes forces et mon jugement, et je m'abstiendrai de tout mal et de toute injustice.

Article 4 – Je ne remettrai à personne du poison si on m'en demande, ni ne prendrai l'initiative d'une telle suggestion ; semblablement, je ne remettrai à aucune femme un pessaire abortif.

Article 5 – Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans l'innocence et la pureté.

Article 6 – Je ne pratiquerai pas l'opération de la taille, même sur ceux qui souffrent de la pierre ; je la laisserai aux gens qui s'en occupent.

Article 7 – Dans quelque maison que j'entre, j'y entrerai pour l'utilité des malades, me préservant de tout méfait volontaire et corrupteur, et surtout de la séduction des femmes et des garçons, libres ou esclaves.

Article 8 – Quoi que je voie ou entende dans la société pendant l'exercice ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai à qui ne doit jamais être divulgué, le regardant comme un secret.

Article 9 – Si je remplis ce Serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir heureusement de la vie et de ma profession, honoré à jamais parmi les hommes ; si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

ANNEXE II : LE SERMENT DE MONTPELLIER

Source : https://fr.wikipedia.org/wiki/Serment_d'Hippocrate

En présence des maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais de salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

Titre : Vivre la pandémie Covid 19 ou le refus de la polémique et le choix de l'éthique.

J. F. Pouget-Abadie, Praticien hospitalier honoraire et Médecin coordonnateur en Ehpad

Mots clés : Covid 19 – Récit – Témoignage – Polémique – Éthique

Résumé : Vivre la pandémie Covid 19 ou le refus de la polémique et le choix de l'éthique

Le récit de l'irruption redoutée de la Covid 19 dans un Ehpad est suivi d'un témoignage du vécu et du ressenti de l'auteur, médecin, confronté aux difficultés et aux souffrances apportées par une pandémie qui semble s'éterniser. Au moyen de quelques exemples, les polémiques sont dénoncées car elles sont nombreuses et obscurcissent le champ de l'information. La réflexion éthique est déclarée indispensable.

Keywords : Covid 19 – Story – Testimony – Controversy – Ethics

Abstract : Living with the Covid 19 pandemic or the refusal of controversy and the choice of ethics

The story of the dreaded outbreak of Covid 19 in an nursing home is followed by testimony from the experience and feelings of the author, a doctor, faced with the difficulties and suffering brought on by a pandemic that seems to drag on and on. By means of a few examples, the controversies are denounced because they are numerous and obscure the field of information. Ethical reflection is declared essential.

Le récit de ce que j'ai vécu et vis actuellement comme citoyen et comme médecin, tout au long de cette pandémie liée au Sars Cov 2¹, le souhait de partager le ressenti qui est le mien, sont-ils d'une quelconque utilité ? Peut-être, plus exactement que sans nul doute, mais quelques conditions semblent s'imposer. Écrire en vérité, presque spontanément, dire vrai sans recherche et sans masque, et au terme, accepter et assumer le questionnement : Qu'ai-je vécu ? Quel sens à mes yeux pour cette grave aventure ? Quelles souffrances ? Celles des autres, innombrables certes, mais aussi les miennes. Quels remèdes envisager, alors même que la pandémie se prolonge et que le mal, lorsqu'il ne tue pas, peut affecter profondément les personnes, les familles, les sociétés, le monde d'une manière que chacun peut difficilement imaginer même s'il en porte le souci.

I-MEDICIN COORDONNATEUR EN EHPAD

Je reconnais avoir accueilli l'annonce de la pandémie avec un important degré d'incrédulité, laquelle prévalait encore dans mon esprit en décembre 2019 et même en janvier 2020, d'autres catastrophes sanitaires ne nous avaient-elles pas été annoncées ces dernières années et finalement nous avons été épargnés ou presque². Au mois de février 2020, j'avais le sentiment que le danger menaçait les grandes métropoles, la région parisienne, le sud-est de la France et la frontière Italienne. J'espérais que les précautions, qui depuis sont devenues routine, suffiraient à épargner notre petit port de pêche Normand. Las ! Les textes et les recommandations officielles commencent d'affluer non sans atténuer bien au contraire toute perplexité. A la fin du mois de mars 2020, vers 23 h 30, je suis appelé au chevet d'une résidente dont la condition respiratoire se dégradait mais que le médecin urgentiste du SAMU, sollicité par l'aide-soignant présent pour la nuit³, refusait compte tenu de son âge supérieur à 90 ans. Le diagnostic d'infection à Sars Covid 19 avait été porté et confirmé très rapidement 24 heures auparavant. Il s'agissait d'une dame fort âgée, en bon état général, non affectée de troubles cognitifs, arrivée peu de jours auparavant d'un centre hospitalier de la région parisienne où elle avait été admise pour une pyélonéphrite aiguë. Son arrivée s'inscrivait dans le cadre d'un rapprochement familial. Le contact que j'avais eu, avant de prononcer un avis favorable à son entrée, permettait d'écarter l'infection redoutée. Malheureusement le décès intervenait quelques jours plus tard à la résidence où nous avons déployé les meilleurs soins possibles, personne ne ménageant sa peine. Le fils qui avait demandé l'entrée de sa maman, en raison de la proximité de son propre domicile, n'a pu, en raison de l'isolement, revoir celle-ci après son arrivée, ni même après le décès ! Peu après, et malgré de strictes

1 Le SARS-Covid-2, virus à ARN appartenant au groupe betacoronavirus, est l'agent de la Covid 19.

2 Il s'agit principalement de la grippe A(H1N1). Les critiques concernant la prise en charge de cette pandémie en 2009 et 2010 ont été particulièrement sévères en France.

3 Nous n'avons malheureusement pas d'infirmière ou d'infirmier sur place la nuit.

mesures de confinement au sein de la résidence, une dame très âgée, dont la chambre était voisine, était atteinte à son tour et devait décéder d'épuisement, à l'hôpital où j'avais demandé son admission essentiellement pour ménager le personnel soignant culpabilisé et fort inquiet. C'est ainsi que nous avons fait connaissance avec la réalité cruelle de la pandémie, réalité que les mois ont confirmé de façon assez uniforme avec le cortège des précautions et des interdits⁴ que tous connaissent. Je dois reconnaître que nous avons été relativement épargnés puisque nous n'avons pas eu à déplorer d'autres décès ou d'autres cas sévères. Six membres du personnel ont été atteints, sans nécessité d'hospitalisation. Plusieurs ont été « cas contact » avec bien sûr des absences et de difficiles remplacements. Notre espoir, sans qu'il s'agisse d'une espérance unanime, était au niveau de la vaccination dont j'étais et demeure un partisan zélé. Dès la mi-décembre 2020, des entretiens individuels, consacrés à la présentation de la problématique vaccinale, sont organisés au profit des familles et le plus souvent, avec un moindre niveau d'explications, au profit des résidents. Cette pratique demande du temps mais permet de fructueuses rencontres et en conséquence un peu plus de 90% des résidents sont vaccinés à la mi-janvier 2021 et reçoivent la deuxième injection à la mi-février⁵. Inviter le personnel à se faire vacciner est moins aisé et plusieurs réunions et/ou explications individuelles sont nécessaires. Près de 65% des soignants sont actuellement vaccinés, mais de façon très inégale selon les équipes ce qui est le fruit d'un courant « idéologique » particulièrement sensible dans une des équipes. Malgré la vaccination, deux résidentes sont déclarées positives⁶, à la suite d'un dépistage généralisé pratiqué en février 2021 en raison de l'infection Covid d'une soignante qui avait expressément refusé la vaccination. Ces deux résidentes présentent une forme bénigne dont la gestion n'a cependant pas été facilitée par la déambulation, importante et impossible à contrarier pour l'une d'elle. Nous nous sommes vraiment efforcés d'adoucir le plus possible les mesures contraignantes concernant visites et sorties, nous appuyant sur les textes officiels certes⁷, mais aussi bien sûr sur le contexte épidémiologique du département, sur le statut vaccinal du résident et sur ce que nous savions ou supposons de la prudence des relations. Les visites en chambre et sans rendez-vous sont autorisées depuis la fin mars 2021. Nous nous sommes attachés à expliquer le plus largement possible le protocole établi pour la résidence. Quant à la recommandation en faveur de tests hebdomadaires pour le personnel, surtout pour les personnes non vaccinées, elle n'est que peu entendue.

4 Limitation stricte des intervenants extérieurs, interdiction des visites, confinement en chambre principalement.

5 Il s'agissait du vaccin Pfizer-BioNtech, fourni par l'ARS, livré par l'officine pharmaceutique qui nous est habituelle. Nous n'avons pas eu de difficultés particulières aussi bien pour l'administration du vaccin que pour renseigner le site Ameli.

6 Test RT PCR après prélèvement nasopharyngé.

7 A la suite de la décision du juge des référés du conseil d'Etat qui suspend l'interdiction de sortie des résidents d'EHPAD, recommandée par le ministre des solidarités et de la santé (03 mars 2021).

II- MEDECIN CERTES MAIS AUSSI CITOYEN

Notre pays et bien d'autres, selon une chronologie et des modalités variées, découvrent le confinement. Chacun apprend à vivre différemment et à distance, au moins physique, des autres et du monde, retranché chez lui ou parfois ailleurs, si le choix d'un ailleurs plus souriant s'avérait possible, seul ou avec les siens en fonction des situations. Trois périodes de confinement sont instaurées en France depuis le 17 mars 2020⁸, la dernière devrait prendre fin le 03 mai 2021. La première période a comporté les restrictions les plus sévères, les suivantes ont permis, en dehors du domaine de la restauration, tout exercice professionnel même si le télétravail devait toujours être privilégié lorsque la nature de l'activité s'y prêtait. De même, après le premier confinement, les établissements d'enseignement ont pu rester ouverts, et accessibles aux élèves et étudiants selon des modalités très variées et adaptées à leur nature. Les bars, cafés et restaurants demeurent fermés au public depuis le début de la crise sanitaire, même en dehors des périodes de confinement, également les théâtres, salles de concert, lieux de spectacles, et stades. Les lieux de culte sont interdits au public pendant le premier confinement puis astreints à un protocole sanitaire et à une limite importante du nombre de fidèles, ce qui n'a pas été sans entraîner des réactions parfois vives de fidèles ou de responsables religieux, toutefois de façon inégale, les catholiques, qui interrogent le Conseil d'Etat, pouvant se révéler des demandeurs intransigeants⁹. Si les commerces déclarés non indispensables sont fermés au public durant les périodes de confinement, d'autres modes d'exercice s'organisent avec possibilité de commandes à distance, de livraisons à domicile ou encore de réception des clients sur le site même du commerce, après rendez-vous, et sous couvert d'un strict protocole sanitaire. De vives discussions peuvent s'engager entre les pouvoirs publics et les représentants de telle ou telle profession à propos du caractère non essentiel de leur activité ou service. Les librairies et les disquaires obtiennent gain de cause¹⁰. L'objet du propos n'est pas ici de dresser de façon exhaustive la liste des « permis » ou « défendu » mais de souligner, la grande disparité des situations, la commune difficulté, la variabilité au fil du temps témoignant de réflexion et du souci d'adaptation et encore le nombre de protestations voire de requêtes officielles exprimant incompréhension ou révolte. C'est incontestablement difficile pour un très grand nombre de personnes sinon pour tous. Les mesures, arrêtées par le gouvernement, annoncées pour les plus contraignantes par le Président de la République en personne, sont le fruit de la

8 Du 17 mars au 11 avril 2020, du 30 octobre au 15 décembre 2020 et du 31 mars au 03 mai 2021 ?

9 Le décret n°2021-296 du 19 mars 2021 inscrit dans la liste des exceptions aux déplacements interdits entre 6h et 19h durant le confinement « les déplacements à destination ou en provenance d'un lieu de culte ».

10 Le décret n° 2020-1310 du 29 octobre 2020, modifié le 27 février 2021, à la suite d'une annonce du premier ministre, autorise, en période de confinement et aussi durant le week end la vente au détail des livres. Les librairies rejoignent ainsi les commerces dits essentiels.

consultation régulière du conseil scientifique¹¹ et du travail du conseil de défense et de sécurité nationale¹². Le Parlement est informé bien sûr mais ne décide pas, contraint d'abandonner en la matière le soin de légiférer au gouvernement puisque l'état d'urgence sanitaire¹³ instauré une première fois le 23 mars 2020, prolongé par vote du Parlement jusqu'au 10 juillet, réinstauré le 17 octobre 2020 puis prolongé à deux reprises par vote Parlementaire, semble devoir être reconduit, peut-être sous une forme atténuée, pour faire face à la pandémie. Les députés s'estiment frustrés de leurs prérogatives et en janvier 2021 le texte est voté sans réel consensus¹⁴. Il est difficile de dire comment les contraintes qui s'alourdissent et s'inscrivent dans la durée sont reçues et acceptées. Que puis-je dire de moi-même ? Quels sentiments et quelles émotions m'habitent ? La peur, oui sans doute, non de devenir malade à mon tour, mais de voir l'infection se répandre dans l'Ehpad ou d'atteindre mes proches, crainte aussi de contaminer par imprudence. La colère ou la révolte ? Je ne crois pas. L'agacement ? Certes, en l'absence de gestes « barrière », en raison de masques bien mal portés, ou encore lors de discours stéréotypés justifiant le refus du vaccin, ou enfin devant la multiplicité des polémiques, brèves ou entretenues, qui occupent nombre de médias et obscurcissent l'information. La méfiance diffuse ne me convient pas mais plutôt la résolution de m'exercer à la réception critique des nouvelles. La lassitude ? Oui, certainement, qui éloigne des journaux télévisés aux discours redondants et aux « experts » trop nombreux ; la lassitude se conjugue avec l'incertitude devenue une habitude et une souffrance. Serais-je triste ? Je ne le crois pas mais étonné, presque légèrement anesthésié, par tant de journées marquées par l'intranquillité, la souffrance perceptible des autres, l'éloignement contraint, l'agressivité possible. Et la joie ? Oui la joie est possible. Lorsque l'écoute est réciproque et que le dialogue s'instaure, lorsque le retrait en soi-même permet de discerner la vraie raison d'un agir, lorsque amour ou amitié sont présents. Et puis, il y a la chance de pouvoir aider à comprendre, il y a le savoir-faire insoupçonné des autres et aussi les prouesses techniques, l'ingéniosité créatrice – j'admire en particulier les objets utiles aux soins fabriqués grâce aux imprimantes 3D¹⁵, les gestes solidaires, le réconfort prodigué par le chant ou la musique et enfin les vaccins arrivés plus tôt que je

11 Cette organisation indépendante, présidée par l'immunologiste J F Delfraissy, réunit 17 membres, médecins, épidémiologiste, anthropologue, sociologue, spécialiste des nouvelles technologies, représentante du monde associatif et vétérinaire. La mission confiée est d'éclairer la décision publique dans la lutte contre le Covid-19.

12 Ces conseils, réunis autour du Président de la République, du Premier Ministre, du Ministre de la Santé et d'autres, et d'acteurs d'Institutions Publiques de Santé, prennent les décisions liées à la gestion de la crise.

13 Il est permis au Premier Ministre de prendre par décret des mesures limitant les libertés : aller et venir, entreprendre, se réunir.

14 https://www.lemonde.fr/politique/article/2021/01/21/les-deputes-se-resignent-a-voter-la-prolongation-de-l-etat-d-urgence-sanitaire-au-1er-juin_6067042_

15 L'impression 3D permet de réaliser en trois dimensions tous les objets souhaités. Elle est réalisée grâce à la succession, les unes sur les autres, de centaines de très fines couches de matériau. Des pièces utiles en réanimation ont pu être ainsi fabriquées dans les hôpitaux.

ne l'espérais. La joie ? Oui, celle, bien réelle de servir l'intérêt général en luttant avec tous les autres contre le virus. Un sens pourrait-il s'imposer au fil de tous ces événements ? Je ne le crois pas, mais chacun peut choisir de tenter de donner du sens à ce qui lui est proposé de vivre et d'y lire une opportunité. Serait-il possible de suggérer que ces événements, parfois terribles, pourraient nous humaniser davantage ? Et comment ? En découvrant encore davantage notre précarité, en mesurant que l'avenir n'est jamais assuré, que les garanties ne protègent pas de l'improbable, mais que les solidarités fortifient et qu'ensemble nous disposons de ressources extraordinaires quoiqu'inégalement partagées, ce vis-à-vis de quoi nous avons grand mal à ouvrir les yeux. Les difficultés et les atteintes mais les parades et les sursauts sont la vie et les conséquences des premières comme la puissance des réponses sont inégalement réparties, à nous d'être vigilants et de travailler sur le chemin difficile de l'équité. Nous vérifions la force des solidarités, pourquoi l'oublierions-nous en des temps meilleurs ? Nous pourrions aussi percevoir avec plus d'acuité ce qui est le propre de l'humain : la redevabilité et la nécessaire réciprocité. Pensons à nous savoir redevables et appelés à la réciprocité. C'est ce qu'il ne faudrait pas manquer de vivre !

III-FACE AUX POLEMIQUES : LE CHOIX RESOLU DE L'ETHIQUE

Le dictionnaire¹⁶ définit ainsi la polémique : « Débat plus ou moins violent, vif et agressif, le plus souvent par écrit : polémique politique qui s'envenime. » Trois synonymes sont cités : discussion, dispute et querelle. D'ailleurs le mot grec *polemikos* signifie ce qui concerne la guerre. Si la contradiction est indispensable à la démocratie, elle se révèle, avec la polémique, accusatrice, passionnée, alimentée par le parti-pris, éprise de jugement et possiblement cause de scandale. Il n'est pas vain d'observer que la polémique est bien présente actuellement dans notre pays, probablement comme ailleurs. J'avance même l'idée que les polémiques s'enchaînent de façon successive, comme des vagues, mais qu'elles n'enflent pas au point de déstabiliser davantage notre société et les rouages de nos institutions. Serions-nous devenus indifférents ? Probablement pas et même au contraire mais nous sommes habitués. Examinons un instant les thèmes de ces polémiques qui fleurissent en temps de pandémie. Les masques, l'opportunité et les dommages du ou plutôt des confinements, le bien-fondé et les risques de l'état d'urgence surtout quand il se prolonge, le problème du nombre de lits en réanimation, celui de l'organisation et des moyens alloués à un hôpital déclaré à bout de souffle, et bien sûr le problème des vaccins puisque nous sommes en France, et enfin celui de l'indication et des bénéfices éventuels de l'hydroxy-chloroquine puis de l'ivermectine. Il n'est pas de notre propos d'envisager tous ces sujets, de prendre parti ou d'apporter des conclusions, moins encore de citer un

grand nombre d'études, mais d'esquisser, à partir de quelques exemples, les mécanismes et les traits de ces polémiques. Ce n'est pas un secret, les stocks de masques étaient très insuffisants au début de la pandémie et des lots importants auraient été éliminés en raison de leur qualité dégradée¹⁷ ; alors pourquoi cette imprévision et ces destructions étaient-elles inévitables ? En outre, les masques sont-ils nécessaires et la preuve de leur efficacité pour la population générale, dans la vie quotidienne, serait-elle établie¹⁸ ? La réponse à la deuxième question n'est pas produite¹⁹, mais pourquoi se permettre alors d'affirmer l'inutilité du port universel du masque en dehors de la pratique des soins ? Pourrait-on douter de l'intérêt du confinement ? Une étude issue de l'université de Stanford, défavorable au confinement, irait, sur ce sujet, à l'encontre de toutes les autres, avant d'être critiquée en raison de biais méthodologiques. Le professeur John Ioannidis, médecin épidémiologiste et directeur de l'étude, explique un point de vue très nuancé²⁰, insistant sur les difficultés de comparer des pays à densité populationnelle différente et de modéliser plusieurs mesures agissant de façon simultanée. Son propos n'était pas de considérer l'effet global d'une mesure, mais pour chaque pays étudié, l'effet relatif de cette mesure par comparaison aux effets des autres mesures mises en place. Alors pourquoi des conclusions simplistes et dénuées de toutes ces nuances sont-elles diffusées largement ? Les polémiques traitant des vaccins sont multiples et connaissent des développements nombreux et variés. Mon propos se limitera au vaccin mis au point par le laboratoire Astra-Zéneca et l'université d'Oxford dont l'utilisation a été provisoirement suspendue, en raison d'exceptionnelles thromboses, avant que l'Agence européenne des médicaments ne le déclare « sûr et efficace »²¹. L'épisode laissera-t-il des traces et le produit sera-t-il toujours reçu comme un vaccin de second choix ? Certes ce vaccin n'est pas issu d'une technique innovante, mais reconnu d'efficacité comparable à celle des concurrents, facile à conserver et à stocker, bon marché et vendu à prix coûtant. Quelles explications et quelle pédagogie pour le public au sujet de ces thromboses et de leur prévalence ? Enfin la polémique liée à l'efficacité possible de l'hydroxy-chloroquine et de l'intérêt de l'introduire dans la thérapeutique de l'infection liée au coronavirus est particulièrement intéressante par l'engouement suscité par ce médicament dans la population française, par la véhémence des prises de position de responsables politiques, et surtout par la typologie de ses partisans.

17

https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/coronavirus-cinq-questions-pour-comprendre-la-polemique-sur-les-masques-chirurgicaux-detruits-en-pleine-epidemie_3962027.html

18 https://www.geres.org/wp-content/uploads/2020/06/BiblioCovid_efficacite_masques_20200526.pdf

19 <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/M20-2567>

20 https://www.sciencesavenir.fr/sante/interview-le-chercheur-john-ioannidis-defend-son-etude-sur-le-confinement_151510

21

https://www.francetvinfo.fr/sante/maladie/coronavirus/vaccin/recit-vaccin-d-astra-zeneca-comment-les-polemiques-ont-empoisonne-la-campagne-de-vaccination-contre-le-covid-19_4334003.html

16 <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/polemique/62134#synonyme>

En avril 2020, une enquête est demandée à l'Ifop²² qui montre que l'opinion publique est, en France, majoritairement convaincue de l'efficacité de l'hydroxy-chloroquine vis-à-vis du coronavirus. Une étonnante typologie des partisans a pu être définie²³. Si 98% des personnes interrogées ont entendu parler de l'hydroxy-chloroquine comme thérapeutique possible de l'infection à coronavirus, beaucoup plus de la moitié (59%) pensent cette thérapeutique efficace. La prévalence de cette opinion varie en fonction de la proximité politique, de la proximité à l'égard des gilets jaunes ou encore de la perception de l'origine du virus mais aussi en fonction de la région de résidence. 74% des résidents de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur estiment qu'un traitement à base d'hydroxy-chloroquine est efficace contre le coronavirus, de même 80% des personnes qui se sentent « gilet jaune », 80% des sympathisants de La France Insoumise, 71% des sympathisants des Républicains et 66% des sympathisants du Rassemblement National. 65% de ceux qui croient que le virus est issu d'une « fabrication » en laboratoire sont des partisans de l'hydroxy-chloroquine. L'appartenance ou la proximité d'un courant de pensée semble décisive pour apprécier une thérapeutique, bien plus que la réflexion aidée par les scientifiques ! Ce positionnement peut s'avérer clivant et les opinions s'affrontent et il ne serait pas étonnant que l'histoire se reproduise avec l'ivermectine qui aurait protégé étonnamment du coronavirus des résidents, d'un Ehpad de la région parisienne, alors qu'ils étaient traités par ce médicament pour une gale²⁴. La naissance de telles polémiques, consécutives aux événements qui viennent d'être rappelés, et à bien d'autres, doit être interrogée. Il n'est pas question de limiter, de quelque manière que ce soit, la liberté d'expression ou de préférer et de favoriser tout conformisme et encore moins d'appeler au secours une censure, mais d'être bel et bien éveillé, attentif, inquiet du respect de l'éthique et du débat. Comment l'événement lui-même a-t-il été observé et questionné ? Qui est l'observateur ou qui sont-ils ? Sont-ils nombreux, ou au contraire de nombreuses informations ou affirmations parviendraient-elles d'un petit nombre de sources ? Quelle information a-t-elle été délivrée et de quelle manière ? Quelle est l'implication des réseaux sociaux ? Quel serait le but poursuivi par les auteurs successifs ? Quel retentissement ? Plus subtilement, un ou des affrontements ou un débat véritable ? C'est ici qu'il faudrait s'arrêter pour refuser la polémique, maintenant démasquée, mais si facilement présente, et choisir l'éthique, non pas comme positionnement théorique ou comme label rassurant, mais en tant que disposition et manière d'être. Suis-je moi-même en chemin pour vivre bien ? Pour une « vie bonne avec et

22 Institut d'études opinion et marketing en France et à l'international. Fait référence en matière de sondages et d'études de marché.

23 https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2020/04/117231_rapport_ifop_Labtoo_Chloroquine_2020.04.05.pdf

24 https://www.lemonde.fr/les-decodeurs/article/2021/04/13/ivermectine-traitement-miracle-contre-le-covid-19-ou-mirage-therapeutique_6076630_4355770.html

pour les autres, dans des institutions justes », selon l'expression célèbre de Paul Ricoeur²⁵ ? L'auteur en livre lui-même le commentaire en quelques pages qui font suite à l'énonciation de la visée éthique qui est la vie bonne ; le « soi », qui ne doit être confondu avec le « moi », est associé à celui d'estime ; l'estime de soi repose sur une double capacité, celle « d'agir intentionnellement » et celle « d'introduire des changements dans le cours des choses ». La thèse, alors développée, est que « la sollicitude ne s'ajoute pas du dehors à l'estime de soi, mais qu'elle en déplie la dimension dialogale implicite. Estime de soi et sollicitude ne peuvent se vivre et se penser l'une sans l'autre ». Paul Ricoeur manifeste en même temps son souci de l'institution car « le vivre-bien ne se limite pas aux relations interpersonnelles, mais s'étend à la vie dans les institutions ». C'est, manifestement, me semble-t-il, une invitation à ne pas mésestimer, ni l'autre bien sûr ni soi-même, la possibilité de l'exercice de la sollicitude est en jeu. Une question devrait s'imposer : Suis-je une personne responsable ? L'enjeu est en effet important et nous le comprenons davantage et encore plus à l'écoute de ce que dit Emmanuel Lévinas²⁶ : « La responsabilité illimitée où je me trouve vient d'en deçà de ma liberté, d'un "antérieur-à-tout-souvenir" d'un "ultérieur-à-tout-accomplissement" [..] d'un en deçà ou d'un au-delà de l'essence. » et il est ajouté : « Malgré moi pour un-autre – voilà la signification par excellence et le sens du soi-même, [..] le fait même de se retrouver en se perdant. » Je souhaite rapporter et inviter à relire ou peut-être même à découvrir quelques thèmes de la pensée d'Emmanuel Lévinas, tels qu'il les exprime lors d'entretiens enregistrés et diffusés par France-Culture en 1981 puis édités²⁷. Ces phrases brèves, les siennes, sont pour moi essentielles : « C'est le discours et, plus exactement, la réponse ou la responsabilité, qui est cette relation authentique. »²⁸ « Il y a dans l'apparition du visage un commandement, comme si un maître me parlait. Pourtant, en même temps, le visage d'autrui est dénué ; c'est le pauvre pour lequel je peux tout et à qui je dois tout. »²⁹ « La relation interpersonnelle que j'établis avec autrui, je dois l'établir aussi avec les autres hommes ; il y a donc nécessité de modérer ce privilège d'autrui ; d'où la justice. Celle-ci, exercée par les institutions qui sont inévitables, doit toujours être contrôlée par la relation interpersonnelle initiale. »³⁰ « Je parle de la responsabilité comme de la structure essentielle, première, fondamentale de la subjectivité. Car c'est en termes éthiques que je décris la subjectivité. L'éthique, ici, ne vient pas en supplément à une base existentielle préalable ; c'est dans l'éthique entendue comme

25 RICOEUR (Paul), *Lectures I Autour du politique* (Points. Série Essais 382), Paris : Ed. du Seuil 1999, p. 259-262.

26 LEVINAS (Emmanuel), *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence* (Le Livre de poche. Biblio essais 4121), Paris, France : Librairie générale française 2006, p.24-26.

27 LEVINAS (Emmanuel), *Ethique et infini* (Le Livre de poche. Biblio essais 4018), Paris, France : Librairie générale française 2007, p.82-102.

28 *Ibid.*, p.82

29 *Ibid.*, p.83

30 *Ibid.*, p.84

responsabilité que se noue le nœud même du subjectif. »³¹ « La subjectivité n'est pas un pour soi ; elle est, encore une fois, initialement pour un autre. »³² « De fait, il s'agit de dire l'identité même du moi humain à partir de la responsabilité, c'est-à-dire à partir de cette position ou de cette déposition du moi souverain dans la conscience de soi, déposition qu'est précisément sa responsabilité pour autrui. La responsabilité est ce qui exclusivement m'incombe et que, *humainement*, je ne peux refuser. »³³ « A aucun moment, personne ne peut dire : j'ai fait tout mon devoir. Sauf l'hypocrite... C'est en ce sens qu'il y a une ouverture au-delà de ce qui se délimite ; et telle est la manifestation de l'Infini. Ce n'est pas une "manifestation" au sens de "dévoilement", qui serait adéquation à une donnée. Le propre, au contraire, de la relation à l'Infini, c'est qu'elle n'est pas dévoilement. Quand, en présence d'autrui, je dis "Me voici !", ce "Me voici !" est le lieu par où l'Infini entre dans le langage, mais sans se donner à voir. »³⁴

Voilà le souffle, la vigueur de l'éthique. Un visage, tant de visages, sans recommandation, sans précisions, des visages dénués, mais aussi un sujet, tant de sujets, celles ou ceux qui se veulent sujets de leur vie, qui se découvrent, puis se savent, comme malgré eux, responsables, prêts à tout donner humainement, ouvrant ainsi une issue à l'Infini qu'ils ne peuvent imaginer. Un chemin ? ou plutôt un exode ? nous dirons un parcours souvent complexe, guidé par la prudence, soutenu par l'espérance d'avoir tracé la moins mauvaise voie. Celle-ci s'écarte du désert et des mirages des polémiques où la soif peut être vive, soif du pouvoir, de la violence faite à l'humanité de l'autre, et les dangers très grands, en particulier la maladie du « vivre ensemble », la cécité des besoins et aspirations de l'autre, personne, communauté, société ou nation et ces maladies peuvent être mortelles. Mais pour ce parcours périlleux, sommes-nous munis d'une boussole ? Oui, nous disposons, en guise de boussole, d'outils façonnés Outre-Atlantique à la fin du siècle dernier, il s'agit des principes éthiques fondamentaux, capables d'aider à faire le point, à évaluer les situations, à déterminer un ou des caps possibles. Roger Gil décrit avec précision le processus d'institutionnalisation de la bioéthique³⁵ dont une étape déterminante est la création en 1973, au niveau fédéral américain, de la « Commission Nationale pour la protection des êtres humains de la recherche biomédicale et comportementale » ; des travaux de cette commission est issu le rapport *Belmont* qui fonde les trois principes suivants : respect de la personne, bienfaisance et justice. Ces principes initialement dédiés à la recherche sur l'être humain, connaîtront un essor important surtout, mais non exclusivement, en pratique clinique ; ils seront finement analysés et questionnés par l'auteur,

31 *Ibid.*, p.91

32 *Ibid.*, p.93

33 *Ibid.*, p.97

34 *Ibid.*, p.102

35 Gil (Roger), *Les grandes questions de la Bioéthique Au XXI^e siècle dans le débat public*, Bordeaux, LEH Edition, coll. « Les chemins de l'éthique », 2018, p.60

tout au long d'un chapitre qui leur est consacré dans son très bel ouvrage³⁶.

Fernando Pessoa³⁷ écrit : « La littérature tout entière est un effort pour rendre la vie bien réelle. [...] Toutes nos impressions sont incommunicables, sauf si nous en faisons de la littérature. » Ce récit, ce témoignage, ces quelques réflexions qui sont les miennes n'ont vraiment aucune prétention littéraire, il est souhaité seulement que par l'écriture s'exprime une tentative d'établissement du sens, une reconnaissance du vécu et une inscription croissante de la réflexion éthique dans la réalité de nos vies.

36 *Ibid.*, p.31-49

37 Pessoa (Fernando), *Le livre de l'intranquillité*, Traduit du portugais par Françoise Laye, Paris, Christian Bourgeois Editeur, 1999, p.150

RECENSIONS

Alexane Roy. Aider... Aimer. Un guide heuristique au pays de l'Alzheimer et autres troubles neurocognitifs. 2^e édition. Postface de Hervé Platel. Éditions Heuristar. 2021.

Recension par Roger Gil

Alexane Roy est une artiste, musicienne et chanteuse mais ses études l'ont conduite aussi à explorer la psychologie et la gérontologie. Elle vient de publier *Aider... Aimer*, un livre qui se veut un guide au pays de l'Alzheimer et qui a pu être qualifié de « fabuleuse carte routière ». Aider et aimer ne peuvent en effet se concevoir sans un parcours balisé pour conduire à la rencontre des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Car la rencontre ne prend sens que dans la communication. Et les balises présentées par Alexane Roy sont décrites tout au long d'un abécédaire décrivant des situations vécues qui offrent des sentiers pour nouer le contact, qu'il s'agisse de la musique, de la danse, du théâtre, des animaux, bref une manière de prendre soins par une écoute ardente de l'Autre. Ce livre entre dans ce mouvement de plus en plus résolu qui refuse de ne voir dans le malade Alzheimer qu'une addition de déficits, comme si la mémoire n'était pas faite de multiples facettes dont nombre sont préservées par la maladie, comme si ces malades étaient devenus incapables de vibrations émotionnelles, comme si la communication ne passait que par des mots. *Aider... Aimer* : cet ouvrage invite à renouer avec la tendresse qui offre à l'Autre son regard comme prélude à un partage de notre commune humanité.

RECENSIONS

DONNOU (Philippe), dir., Livre blanc sur l'indemnisation du dommage corporel. Autres regards que celui de l'assureur, Bordeaux, LEH Édition, 2021 (v. numérique 2020), Livres blancs.

Cet ouvrage est accessible gratuitement en version numérique sur le site de LEH éditions <https://www.bnds.fr/collection/livres-blancs/livre-blanc-sur-l-indemnisation-du-dommage-corporel-9782848748993.html>

Le texte ci-dessous reproduit la préface rédigée par Roger Gil et intitulée :

Approche éthique de la situation d'expertise

La loi Badinter sur laquelle s'appuie cet ouvrage à un intitulé résolument téléologique puisqu'elle annonce ce qu'elle vise : *améliorer la situation des victimes d'accidents de la circulation et accélérer les procédures d'indemnisation*. Mais cette visée ne se fait nullement de manière assurée ou péremptoire. En effet le législateur exprime cette visée comme une tension, plus proche du souhait que d'un impératif. Le titre préfigure déjà la complexité de l'entreprise et la prise de conscience de ses limites : *améliorer la situation et accélérer les procédures*. La loi annonce d'emblée qu'elle espère un mieux-être qui ne pourra procéder ni d'un changement radical de situation ni d'une réduction massive de la durée de l'attente des victimes. Ce constat légitime annonce les interrogations contenues dans cet ouvrage, et notamment les inquiétudes qui y sont exprimées sur les difficultés d'application de la loi. L'inquiétude est sans doute la porte d'entrée de l'analyse des enjeux éthiques de cette loi, c'est-à-dire ce qu'on peut gagner ou perdre en terme de considération pour l'humain, en fonction de ses modalités d'application.

Car ce qui compte d'abord sur le plan éthique est bien l'appropriation de la visée de la loi par ceux qui en sont les destinataires. Or force est de constater qu'il ne s'agit pas de la seule rencontre d'une victime et du juge mais de la mobilisation de partenaires multiples. Est-ce le mobile central de chacun d'eux ? Que s'agit-il d'améliorer ? L'état de santé ? Les conditions de vie ? On pressent immédiatement que s'impose une évaluation de l'état de santé de la victime, des souffrances qu'elle a endurées, du préjudice qu'elle a subi. Certes les soins qui pourront être pris en charge, l'adaptation de l'environnement de vie, le financement d'aides diverses pourront être des facteurs d'amélioration de l'état de santé de la victime. Jusque-là, dans cette démarche qui associe l'examen clinique, le constat des déficiences, les remèdes à apporter, l'expertise se confond avec un acte médical « ordinaire ». Mais l'expert doit franchir une autre étape. En effet la réparation dont il est question n'a pas le sens médical d'un projet de réparation du corps mais du préjudice subi. Exercice singulier que cet ouvrage aborde aussi et qui est celui de transformer les séquelles de l'accident en un pourcentage d'un tout qui est censé représenter la somme des capacités d'une vie normale « à cent pour cent » et dont une fraction plus ou moins importante a été soustraite par l'accident. On y ajoutera d'autres préjudices comme celui des souffrances endurées. L'évaluation médicale est ainsi suivie d'une série de transmutations en chaîne qui, parties des déficits deviennent un préjudice chiffré par référence à des barèmes, eux aussi multiples, qui seront ultérieurement transformés par une alchimie élaborée en un volume financier répondant à l'indemnisation. Même appuyé sur une médecine fondée sur les preuves, le travail de l'expert nécessite une approche prudente et nuancée notamment quand il s'agit d'un préjudice composite ou d'un préjudice inscrit dans une large fourchette en termes de chiffration. Que le juge soit appelé à l'impartialité et l'expert à la neutralité ne suffisent pas à inscrire l'expertise dans le seul triangle expert-victime-juge. La présence d'autres « acteurs » ne procède pas d'un

contrôle de la compétence de l'expert ; ils sont en effet d'abord appelés ou envoyés pour vérifier que les intérêts des parties soient préservés. Dès lors, il ne s'agit pas pour ces acteurs de viser seulement ce qui est l'objectif de la loi, à savoir l'amélioration de la situation de la victime qui passe par une réparation juste et prompte du préjudice subi. S'il en était ainsi, le juge et l'expert suffiraient à la tâche. Ces acteurs doivent veiller à ce que la réparation du préjudice de la victime ne se fasse ni aux dépens de la compagnie d'assurances ni aux dépens de la victime. Aussi le médecin conseil de la compagnie d'assurances doit respecter les droits de la victime et s'assurer que les intérêts de la compagnie soient préservés, ce qui impose que le préjudice ne soit pas surévalué. Le médecin conseil de la victime (et éventuellement l'avocat) doit (ou doivent) s'assurer que le préjudice de la victime ne soit pas sous-évalué. Les tensions ainsi résumées ne sont pas stricto sensu des tensions éthiques, mais la prise en compte et la défense d'intérêts contradictoires. Ce débat relève-t-il d'une éthique de la discussion ? Ou doit-on dire seulement qu'il doit se dérouler d'une manière éthique en respectant d'abord le principe de non malfaisance tant à l'égard de la victime qu'à l'égard de la compagnie d'assurances. L'objet même de ce principe téléologique rend compte de la complexité de la situation d'expertise puisqu'il vise et une personne, dans sa singularité, c'est-à-dire la victime et une entité collective, la compagnie d'assurances. Or la non-malfaisance est (à l'image d'une éthique minimaliste appuyée sur le *non nocere*) l'exigence minimale du débat contradictoire. Il est par ailleurs difficile de raisonner symétriquement en terme de mobilisation du principe de bienfaisance car si l'on comprend bien que le débat soit orienté vers la prise en considération du mieux-être de la victime, ce qui d'ailleurs est conforme à l'esprit de la Loi, il semble incongru de considérer aussi qu'il faille viser le Bien de la compagnie d'Assurances, c'est-à-dire en fait son équilibre financier. Reste alors, dans ce que Ricœur appelait l'éthique à la troisième personne, l'invocation au cours de ce débat du principe de justice. Décliné dans ce contexte, il implique qu'il faille présenter au Juge un projet de réparation dont le caractère juste doit transcender toutes les autres considérations éthiques et plus précisément celles qui relèvent d'une éthique de la deuxième personne (la non malfaisance à l'égard de la victime et de la compagnie d'assurances, la bienfaisance à l'égard de la victime) comme d'une éthique à la première personne qui est tout simplement pour chacun, expert, médecin conseil de la compagnie d'assurances, médecin conseil de la victime, la visée d'une vie bonne et en l'occurrence du devoir accompli. Et c'est ainsi que chacun engage sa responsabilité éthique qui est d'abord responsabilité à l'égard de soi-même. Elle signifie que chacun est « solidaire de ses actes », mais que bien plus encore, « il s'exprime, il se reflète dans ses actes ». « Nos actes sont donc ainsi un reflet de nous-même qui revient vers nous pour nous interroger »¹. Et cette responsabilité prend sens et prend corps dans la relation à l'Autre, c'est-à-dire la victime, dans la rencontre de son visage, de son regard car c'est bien, dans la pensée d'Emmanuel Levinas², l'altérité même de l'Autre qui fonde la responsabilité éthique.

Et c'est ainsi que peut être entrevue la connexion entre une éthique de la Raison avec ses références à des valeurs et à des principes³ et une éthique des sentiments, mobilisant cette capacité à comprendre ce que ressent Autrui et que l'on nomme l'empathie⁴. Elle n'est pas qu'une disposition émotionnelle car elle implique aussi de se « mettre à la place d'Autrui », de changer ainsi sa propre perspective pour prendre celle de l'Autre. Telle est d'ailleurs la condition de ce qu'Albert Camus appelait une morale⁵ de la compréhension qui permet d'approcher l'Autre, dans sa vulnérabilité. Car la relation expertale est bien une relation dissymétrique entre l'expert, les acteurs de l'expertise, plus tard le juge et la victime, vulnérable au sens propre du terme, elle dont l'accident a éprouvé sa capacité à être blessée donc sa « puissance

1 R. Gil, « Loi, bioéthique et responsabilité », *Revue générale de droit médical* 31 (juin 2009): 219-25.

2 E. Levinas et Philippe Nemo, *Éthique et infini: dialogues avec Philippe Nemo*, 1 vol., Le Livre de poche. Biblio essais (Paris, France: Librairie générale française, 1982).

3 Voir chapitres 1 à 4 in Roger Gil, *Les grandes questions de bioéthique au XXIe siècle dans le débat public*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH éditions, 2018).

4 Jean Decety, « Naturaliser l'empathie », *L'Encéphale* 28 (2002): 9-20.

5 On dirait aujourd'hui une éthique. Albert Camus, *La Peste*, in *Théâtre, récits, nouvelles*, éd. par J. Grenier et R. Quilliot, 1 vol., Bibliothèque de la Pléiade (Paris : Gallimard, 1962).

d'agir »⁶, ce qui ouvre à la mésestime de Soi. On sait que la relation entre l'expert et la victime peut conduire à suspecter la sincérité des doléances, ce qu'illustrent les termes de sinistrose, voire même de simulation ou de sursimulation. Le médecin conseil de la compagnie d'assurances a aussi souvent à cœur de débusquer des comportements qui pourraient viser *volens nolens* à entraîner une réparation abusive du préjudice subi. Et c'est ainsi qu'une relation de défiance peut venir faire écran à la sollicitude. Or quel que soit le degré de sincérité d'une victime, c'est d'abord sa souffrance, sa mésestime de soi qu'il s'agit d'entendre. Car la particularité de la situation expertale est qu'au-delà de son aspect médical et médico-légal, elle a, par la chiffration qui la résumera, une dimension symbolique. La sagesse pratique de l'expert est bien, au-delà de la chiffration, de mettre en œuvre, dans sa manière d'être, de faire et de dire, un comportement qui permette de faire comprendre à la victime qu'il n'a pas pour mission de mésestimer ni de surestimer son préjudice. Il lui faut donc cheminer non dans un climat de certitude opacifiante mais dans une incertitude prudente mobilisée par une angoisse salutaire qui naît de la prise de conscience du risque de se tromper. Telle est sans doute, au-delà de nécessités juridiques, la dimension éthique de la collégialité entre les acteurs de la situation expertale. Car il s'agit bien de faire en sorte que le préjudice évalué et la somme d'argent qui plus tard matérialisera ce préjudice entraînent chez la victime un sentiment d'adéquation, de proportionnalité entre la dimension symbolique de la réparation et la réalité charnelle de son préjudice.

Dès lors comment envisager l'apport des algorithmes de l'intelligence artificielle (IA) ? Est-il réaliste que l'éthique puisse être embarquée ailleurs que dans son propre domaine ? Les données massives (*big data*) pourront être probablement moulinées en fonction de règles, c'est-à-dire d'autres données normatives mais l'éthique n'est pas la déontologie ; l'éthique est un exercice de discernement de conflits de valeurs et elle puise sa raison d'être dans les questionnements et non dans les solutions, dans le doute et non dans la certitude. L'IA pourra sans nul doute fournir une chiffration du préjudice. Elle dépendra de la qualité des informations médicales qui auront été fournies aux machines avec sans doute un torrent d'autres paramètres issus de l'histoire du sujet, des mille données recueillies tout au long de l'existence et qui seront sans doute croisées avec les autres. Mais à vrai dire le concept d'IA est si composite que tout dépendra des objectifs qui seront assignés aux algorithmes. Quels qu'ils soient ils pourront contribuer à éclairer les décisions, à alimenter les débats. Le pire serait qu'ils se substituent aux débats et aux décisions humaines. L'intelligence artificielle ne vaudra que si l'être humain en garde le contrôle. Il faut l'espérer ! Mais il faudra une solide argumentation pour y croire.

⁶ Terme emprunté à Paul Ricœur. Voir par exemple Bernard Stevens, « Le soi agissant et l'être comme acte », *Revue Philosophique de Louvain* 88, n° 80 (1990): 581-96.

RECENSIONS

Roger Gil, Confinement et isolement en ehpad ou les enjeux éthiques du délitement sécuritaire des liens sociaux.

in Covid-19. Reconstruire le social, l'humain et l'économique ; Tome 2 ; coordonné par Christian Byk ; avec le soutien de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation et la culture et la Commission nationale française pour l'UNESCO ; MA éditions-ESKA, Paris 2020, p. 107-119.

Introduction et résumé du chapitre

Il n'est pas question et il serait inutile de réécrire l'histoire et encore moins de revenir sur la nécessité elle-même de recourir à un confinement. D'ailleurs qu'ont fait autour de la France nos voisins immédiats ? Le déferlement pandémique a surpris le monde entier, même ceux qui, de bonne foi, pensaient qu'il ne s'agissait que d'une « grippe qui ne tuait que de vieux chinois ». C'était sans compter que cette maladie allait connaître une propagation planétaire dont l'évidence ne s'imposa que graduellement : alors que les premiers cas de pneumonie à coronavirus furent signalés par la Chine, dans l'agglomération de Wuhan le 31 décembre 2019, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le 30 janvier suivant, fit de cette maladie, encore sans nom officiel et provisoirement appelée 2019-nCoV, une « urgence de santé publique internationale (USPPI) » : 7818 cas avaient été confirmés dans le monde, l'immense majorité en Chine, mais 82 cas étaient signalés dans 18 autres pays, de manière disséminée vers l'Est en Asie, vers le sud en Australie, vers l'Ouest, en Inde, aux Emirats arabes unis, en France, en Allemagne, en Finlande et outre-Atlantique aux Etats-Unis et au Canada. Encore fallait-il que ces cas soient diagnostiqués et signalés. Il fallut attendre le 11 mars pour que l'OMS, constatant l'augmentation inquiétante du nombre de cas, leur extension géographique, l'existence de formes sévères, se résolve à qualifier le Covid-19 de pandémie.

Le confinement des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes a été une des modalités de déclinaison du confinement de la population générale, appliqué aux personnes âgées, en institution, plus vulnérables au virus en raison certes de leur âge, mais aussi des pathologies associées notamment cardiovasculaire et diabétique et de leur vie commune propice à la propagation du virus. Les visites des proches furent donc suspendues, mais en outre certains établissements, non infectés par le Covid, procédèrent indistinctement à l'isolement des résidents dans leur chambre, ce qui fut parfois appelé le « confinement total ». Les établissements contaminés durent tenter de regrouper les personnes malades dans des secteurs dédiés. Les équipes soignantes, dont certaines furent aussi frappées par le Covid, et donc en nombre réduit, durent avec les médecins coordonnateurs soigner les malades, gérer les mesures sécuritaires, accompagner les résidents isolés. Elles furent soumises à rude épreuve. Il fallut repenser l'accompagnement, en usant de moyens de communication téléphonique et numérique. Mais la durée du confinement généra chez nombre de résidents les souffrances de l'isolement social liées à un sentiment d'abandon qui s'accompagna pour certains d'un effondrement du désir de vivre. Les établissements durent gérer de manière difficile et les exigences sécuritaires et les exigences

d'humanité. Quelle lecture éthique peut-on proposer de cette crise qui a si durement frappé les plus vulnérables ?

Roger Gil, *Quelle place pour l'éthique en contexte pandémique ?*

in Covid-19. Reconstruire le social, l'humain et l'économique ; Tome 2 ; coordonné par Christian Byk ; avec le soutien de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation et la culture et la Commission nationale française pour l'UNESCO ; MA éditions-ESKA, Paris 2020, p. 17-27.

Introduction et résumé du chapitre

La question semblerait au premier abord contenir sa propre réponse dès lors qu'elle suppose qu'il y aurait lieu de définir la place de l'éthique en contexte pandémique sans se poser d'abord la question de savoir s'il y a précisément place pour l'éthique en contexte pandémique. La propagation du Covid-19 d'Est en Ouest, de pays en pays semble appeler d'abord à l'urgence de l'action et à l'orchestration par le États de mesures de protection de leurs peuples relevant d'abord des domaines technoscientifique, organisationnel, réglementaire, sécuritaire. Certes ce souci de l'action et même d'une action rapide, énergique, déterminée, comme par exemple la décision de confiner en temps et en heure est habitée par un souci éthique, assigné aux Etats comme un devoir, celui d'assurer la « promotion de la santé » au bénéfice de leurs peuples et en particulier, précise la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO⁷, « l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ». D'ailleurs la IV^e République qui a repris la devise « liberté, égalité, fraternité » de la II^e République n'avait pas isolé la santé des conditions globales de vie :

La Nation assure à l'individu et à la famille les conditions nécessaires à leur développement. Elle garantit à tous, notamment à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs, la protection de la santé, la sécurité matérielle, le repos et les loisirs⁸.

La protection de la santé est ainsi formulée comme un devoir de l'État, inscrit en miroir d'un droit des citoyens à la Santé. On constate aussi que la santé est inséparable du bien-être social dont la base est la sécurité matérielle et que la Nation, dans la mise en œuvre de ces objectifs, doit déployer une attention « à l'enfant, à la mère et aux vieux travailleurs », en somme à ceux qui, dans le langage éthique commun, constituent ce que le Rapport Belmont⁹ avait déjà désignés comme populations ou sujets « vulnérables ».

La pandémie à Covid-19 a ainsi conduit la France (comme d'autres pays) à considérer que la santé des citoyens devait primer sur la santé de l'économie, qu'il était du devoir de l'État de s'assigner la protection de la santé, de veiller à la sécurité matérielle du peuple en restreignant ses libertés fondamentales et notamment sa liberté d'aller et venir. Le déploiement des mesures sécuritaires visant à prévenir la contagion ont conduit les pouvoirs publics à générer, en aval de la Loi,

⁷ Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Textes normatifs (UNESCO, 2005).

http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

⁸ Constitution de la IV^e République, 27 octobre 1946, Préambule, <http://conseil-constitutionnel.fr>.

⁹ The National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research, « The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research », Text, HHS.gov, 1979, <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.

d'innombrables textes réglementaires visant à contrôler par le menu les conduites comportementales jugées aptes à contenir la pandémie. Les cellules de soutien éthique, créées par les Espaces régionaux de réflexion éthique à la demande du CCNE ont été l'objet de saisines qui ont témoigné des besoins d'une éthique de proximité, articulée avec une éthique des normes (de type *top-down*), légitimée par la raison publique. Cette éthique pratique, outre sa fonction de soutien, a aussi permis par un mouvement ascendant (de type *bottom-up*), une remontée des questionnements et des tensions qui ont permis de documenter les missions du CCNE à l'égard de l'Etat. La proposition de loi pour « une éthique de l'urgence » exprime une prise de conscience du Parlement sur la prise en compte de la dimension éthique des crises sanitaires impliquant et le CCNE et les espaces régionaux d'éthique.

